

# Déficience intellectuelle, « comportements défis » et soins : une revue systématique de littérature

Natalia Weber, Clément Duville, Valérie Loizeau, Jean-Manuel Morvillers

DANS **RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS** 2019/3 N° 138, PAGES 18 À 28

ÉDITIONS **ASSOCIATION DE RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS**

ISSN 0297-2964

DOI 10.3917/rsi.138.0018

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2019-3-page-18?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...  
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Association de Recherche en Soins Infirмиers.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](http://cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

## *Intellectual disability, challenging behavior, and care: A systematic literature review*

**Natalia WEBER**, Infirmière, FAM « Maison des Champs Droux », Mareil Marly, France

**Clément DUVILLE**, M.Sc, Paris, France

**Valérie LOIZEAU**, Infirmière, M.Sc, Poissy, France

**Jean-Manuel MORVILLERS**, Infirmier, Ph.D, HDR, Chaire Recherche Sciences infirmières, Laboratoire Educations et Pratiques de santé (LEPS), (EA 3412), UFR SMBH, F-93017, Université Paris 13, Sorbonne-Paris-Cité, Bobigny, France

### **RÉSUMÉ**

Introduction et contexte : les personnes en situation de déficience intellectuelle présentent des comportements difficiles, appelés également comportements problèmes ou comportements défis.

Objectif : l'objectif de cette étude a été de réaliser un état des connaissances en sciences infirmières sur les comportements défis chez les personnes déficientes intellectuelles.

Méthode : il s'agit d'une revue systématique de littérature à partir des mots clés comportements défis, déficience intellectuelle, infirmi\*, comportement problème traduits en anglais sur les sites PubMed et Web of science sur la période 2008-2018.

Résultats : les comportements défis chez les personnes déficientes intellectuelles sont très fréquents et peuvent donner lieu à des abus de prescriptions de psychotropes. Ils sont également éprouvants pour les personnels. Des solutions en termes de formation des personnels existent ainsi que l'aide au repérage de diagnostics associés qui peuvent parfois être responsables de comportements défis. Aucune publication en français n'a été retrouvée.

Conclusion : l'implication dans la recherche, des infirmières qui exercent auprès des personnes déficientes intellectuelles devrait être favorisée afin qu'elles puissent participer à l'élaboration des connaissances sur les comportements défis, améliorer la qualité de leur prise en soin et développer davantage leur collaboration au sein de l'équipe pluridisciplinaire dans le but de favoriser les bonnes pratiques en matière de gestion des comportements défis et notamment celles favorisant une démarche de dé-prescription des psychotropes.

**Mots clés :** « comportements défis », déficience intellectuelle, soins infirmiers, comportement problème, revue systématique.

Weber N, Duville C, Loizeau V, Morvillers JM. Déficience intellectuelle, comportements défis et soins : une revue systématique de littérature. Rech Soins Infirm. 2019 Sep;(138):18-28.

*Jean-Manuel Morvillers : [jeanmanuel.morvillers@gmail.com](mailto:jeanmanuel.morvillers@gmail.com)*

## ABSTRACT

Introduction and background: People with intellectual disabilities present difficult behaviors, also called problem behaviors or challenging behaviors.

Objective: The objective of this study was to describe the state of knowledge in nursing about challenging behaviors in people with intellectual disabilities.

Methodology: We performed a systematic literature review based on the use of the keywords "challenging behavior," "intellectual disability," "nurs\*", and "problem behavior" on the PubMed and Web of Science websites between 2008 and 2018.

Results: Individuals with intellectual disabilities frequently present challenging behaviors, which can give rise to the abuse of psychotropic medication. These behaviors are also stressful for staff. Solutions in terms of staff training exist, as well as assistance in the identification of associated diagnoses that may sometimes be responsible for challenging behaviors. No publications in French on this topic were found.

Conclusion: Nurses who work with people with intellectual disabilities should be encouraged to become involved in research so that they can contribute to developing knowledge on challenging behaviors and improve the quality of their care. This will also enable them to further develop their collaboration within the multidisciplinary team in order to promote good practice in terms of the management of challenging behaviors and in particular in terms of promoting a move away from prescribing psychotropic drugs.

**Key words:** Challenging behaviors, intellectual disability, nursing, problem behavior, systematic review.

La déficience intellectuelle est caractérisée par l'Organisation mondiale de la santé comme « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence) ». Il existe une gradation des troubles pouvant aller de « léger » à « grave - profond » (1). La déficience intellectuelle (DI) concerne de 1 % à 3 % de la population générale (2) et la prévalence est presque deux fois plus élevée dans les pays à revenus faibles et intermédiaire que dans les pays à revenus élevés (2,3).

Une des difficultés importantes rencontrées dans la prise en soin des personnes vivant avec une DI est la survenue chez elles de « comportements défis » ou « comportements difficiles » (CD) ou encore appelés « comportements problèmes », qui représentent des comportements perturbateurs voire dangereux, comme l'agressivité, l'automutilation, la destruction d'objets ou encore l'ingestion d'objets non comestibles. Selon E. Emmerson (4), les CD sont des « comportements culturellement anormaux, d'intensité, de fréquence ou de durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est susceptible d'être gravement menacée, ou un comportement susceptible de limiter sérieusement les capacités de la personne ou de causer à celle-ci le refus

aux installations communautaires ordinaires » (5). Une des réponses apportées à ces comportements est trop souvent la prescription de psychotropes avec des effets secondaires qui sont loin d'être négligeables (6,7).

Il apparaît donc important de connaître l'état de la recherche en ce qui concerne la gestion par les soignants de ces CD et s'il existe d'autres solutions que la réponse médicamenteuse ou la contention. C'est l'objectif que s'était fixé Gerald A. Farrell et son équipe qui ont produit une revue de littérature à partir d'articles publiés en anglais entre 1998 et 2008. Les auteurs relèvent que la qualité des preuves était faible, la plupart des articles étant des articles d'opinion ou descriptifs, et certains s'appuyant sur des données transversales ou des études qualitatives. Les études prospectives ou randomisées étaient rares (8). Ce travail méritait par conséquent d'être poursuivi avec la recension des articles parus sur la décennie suivante afin de mesurer les évolutions à la fois sur le plan méthodologique et à la fois sur celui des contenus des recherches concernant ce sujet.

Ainsi, l'objectif de notre étude a été de réaliser une revue de littérature portant sur l'état de la recherche des comportements défis (CD) chez les personnes en situation de déficience intellectuelle (DI) afin d'augmenter les connaissances sur le rôle infirmier dans la prise en charge de ces comportements et aussi de relever si de nouveaux déterminants aux CD ont pu être recensés.

Cette étude est une revue systématique de littérature, basée sur une recherche et sélection d'articles élaborées sur des critères systématiques et reproductibles (9). Elle ne vise cependant pas à évaluer systématiquement le risque de biais présent dans les articles sélectionnés, ni à en agréger les données par des méthodes de statistiques de mété-analyse.

## Stratégie de recherche

La définition des mots clés a été réalisée à partir de la méthode PICO (Patient-Intervention-Comparaison-Outcome) qui nous a permis de choisir les mots clés suivants : *challenging behaviour / intellectual disability / nurs\**. *Challenging behaviour* n'étant pas reconnu comme un *Medical Subject Heading* (MeSH) il a été complété par celui de *Problem Behavior (Mesh term)* le plus proche sémantiquement qui est retrouvé dans la littérature pour décrire des situations proches des CD. Le libellé *nurs\** a été privilégié afin de centrer notre recherche sur les pratiques infirmières<sup>1</sup> tout en ayant conscience que beaucoup d'autres professionnels sont également concernés par les CD.

La recherche d'articles a été menée dans les bases de données PubMed et Web of science (WOS) qui représentaient les deux seuls moteurs de recherche jugés suffisamment pertinents, complémentaires et accessibles par les auteurs. Lors de la phase de recherche exploratoire de ce travail, une revue de littérature a été identifiée sur les CD chez les personnes DI et qui a déjà été citée dans l'introduction de cet article. Celle-ci couvrant une période allant jusqu'à 2008, nous avons également appliqué un filtre à 10 ans pour les dates de publications afin de compiler les articles à partir de janvier 2008. Le choix de revues indexées en soins infirmiers par les moteurs de recherche PubMed et WOS a été opéré afin de favoriser une centration sur les soins infirmiers.

Les critères d'inclusion :

- article rédigé en français ou en anglais,
- article faisant référence aux comportements défis chez les personnes déficientes intellectuelles,
- article centré sur le personnel soignant non médical (*caregivers, nurses*),
- article publié dans une revue référencée « *nursing* » par WOS et PubMed.

Les critères de non-inclusion :

- article exclusivement centré sur des traitements médicamenteux,

- article centré sur les comorbidités somatiques pouvant être présentées par les personnes DI et sans lien direct avec les CD (épilepsie, démence, odontologie),
- article qui concerne une prise en soin exclusivement familiale.

## Sélection des articles

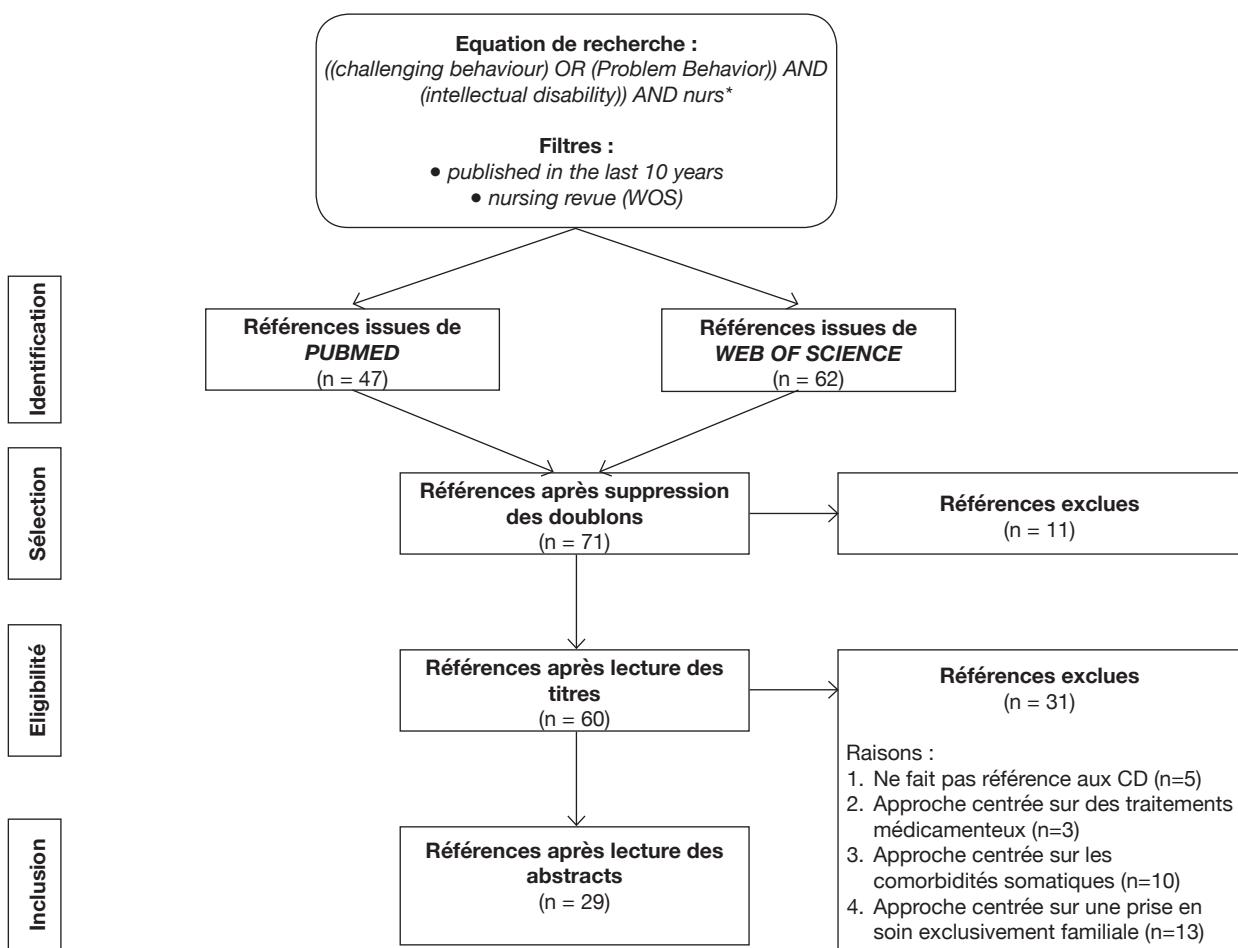
Une fois l'application de l'équation de recherche réalisée avec les filtres concernant les dates de publication et le type de revues indexées en soins infirmiers, 62 articles ont été retrouvés pour WOS et 47 articles pour PubMed (figure 1) soit un total de 109 articles. Après la suppression des doublons, il reste 71 articles, et 60 articles ont été retenus après la lecture des titres. La lecture des résumés et l'application des règles de non-inclusion a permis de retenir au final 29 articles.

Les 29 articles ainsi sélectionnés ont ensuite bénéficié d'une double lecture *in extenso* (NW et CD). Le diagramme de flux ci-après représente les différentes étapes de la sélection des articles (figure 1).

Parmi les 29 articles recueillis, la moitié a été publiée entre 2008 et 2013 et l'autre moitié entre 2014 et 2018. Les pays les plus publiés sont, par ordre décroissant : le Royaume-Uni (12 articles), les Pays-Bas (7 articles), l'Irlande (3 articles), les autres pays (États-Unis, Canada, Belgique, Suède, Inde, Hong Kong) ne sont présentés que par un seul article. Aucun article publié par une équipe française n'a été retrouvé. Parmi cet ensemble d'articles, 21 utilisent une méthode qualitative, tandis que les 8 autres exploitent des méthodes quantitatives ou mixtes. Concernant les sujets des articles sélectionnés, 48 % [n= 12] sont centrés sur les personnes en situation de DI ; 42 % [n=15] sont centrés uniquement sur des professionnels (majoritairement soignants). Parmi ces études, une explore les dyades patient/soignant et une autre inclut le point de vue des aidants professionnels et familiaux.

L'analyse des articles a permis de dégager cinq grandes thématiques de recherche sur le thème des CD : le constat sur la fréquence des CD et leur traitement par les psychotropes, le prendre soin des soignants, les alternatives aux traitements médicamenteux, les diagnostics associés aux CD et l'*empowerment* des personnes vivant avec une DI.

<sup>1</sup> Il conviendra de lire partout pour « infirmière » également « infirmier ».



**Figure 1 :**  
**Diagramme de flux de la sélection bibliographique**

N°	Auteur	Objectif de l'article	Population	N=	Type d'étude
1	O'Dwyer C et al.	Identifier la prévalence de l'agression verbale, de l'agression physique, du comportement destructeur, de l'automutilation et d'autres comportements problématiques et déterminer les facteurs personnels, de style de vie et de soutien, de santé mentale et physique associés	Personnes $\geq 40$ ans avec DI	683	Étude descriptive longitudinale
2	Chan JSL, Chien WT.	Évaluer l'efficacité des massages sur la prévention des CD	Adulte avec DI sévère	42	Étude expérimentale Essai clinique randomisé
3	Tyler P et al.	Évaluer l'impact de l'environnement (nidothérapie) sur les DI	Adultes avec DI	200	Étude expérimentale Essai clinique randomisé
4	Etheridge L, Senior H.	Explorer l'expérience des personnels de répit dans la gestion des CD	Personnel saisonnier	5	Étude descriptive
5	Ndengeingoma, A, Ruel, J.	Explorer les représentations mentales des infirmières sur les soins et stratégies d'intervention	Infirmières	18	Étude descriptive

N°	Auteur	Objectif de l'article	Population	N=	Type d'étude
6	Antonsson H et al.	Évaluer un programme de formation sur la gestion des CD d'une patiente résidente dans un foyer	Personnel soignant	7	Étude pilote
7	Manohar H et al.	Se poser la question des diagnostics associés	Une adolescente DI	1	Étude de cas
8	Smyth E, Healy O, Lydon S.	Mesurer le stress chez le personnel soignant	Personnel soignant	138	Étude descriptive
9	Zijlmans LJ et al.	Mesurer l'efficacité de l'intelligence émotionnelle	Personnel soignant	214	Étude expérimentale Essai clinique randomisé
10	McConachie DA et al.	Mesurer l'efficacité du management du stress par la pleine conscience ( <i>mindfulness</i> )	Personnel soignant	120	Étude expérimentale Essai clinique randomisé
11	Wilderjans TF et al.	Evaluer l'utilisation de la vidéo sur des situations de CD pour analyser les interactions patient/soignant	Dyades Personnel soignant/personne DI	10	Étude de cas
12	Willems AP et al.	Mesurer l'influence des CD sur la relation patient/soignant et l'attitude et l'intelligence émotionnelle du soignant	Personnel soignant	158	Étude descriptive
13	Ingham B et al.	Mesure de l'efficacité de la participation à un atelier de résilience	Personnel soignant	37	Étude descriptive
14	Zijlmans LJ, Embregts PJ, Bosman AM.	Explorer la relation entre l'intelligence émotionnelle, les émotions et le ressenti	Personnel soignant	60	Étude descriptive
15	Rose J et al.	Mesurer le bien-être psychologique/épuisement professionnel des soignants en tenant compte du contexte de soin et de la peur des agressions dans les comportements défis	Personnel soignant	78	Étude descriptive corrélationnelle
16	Ailey SH, Fries TR, Nezu AM.	Développer un partenariat entre les résidents DI et les soignants au sein des foyers de vie sur la vie en collectivité	Résidents en foyer	15	Étude descriptive
17	Ravoux P, Baker P, Brown H.	Analyser la gestion des CD par les soignants afin d'en déduire un modèle théorique	Tout personnel	11	Étude de cas
18	Dagnan D.	Evaluer la formation au contrôle des émotions lors de CD avec le <i>Weiner motivational model</i>	Personnel soignant	62	Étude descriptive
19	Hassiotis A et al.	Étudier l'impact de l'impact des CD chez les soignants et les activités de la vie quotidienne	Personnel soignant/ aidant familiaux	63	Étude expérimentale Essai clinique randomisé
20	Zijlmans LJ et al.	Évaluer une formation à l'intelligence émotionnelle	Personnel soignant	60	Étude expérimentale Essai clinique randomisé
21	Pruijssers A et al.	Décrire le rôle des IDE dans l'aide au diagnostic de l'anxiété	Patients	1	Étude de cas
22	Hayes S et al.	Explorer la relation entre humeur dépressive et CD	Patients	52	Étude descriptive corrélationnelle
23	Galvin G, Timmins F.	Analyser la valeur du management infirmier	Infirmières	8	Étude descriptive
24	Bhaumik S et al.	Évaluer la réduction des CD par l'utilisation de psychotropes	Patients	49	Enquête descriptive longitudinale

N°	Auteur	Objectif de l'article	Population	N=	Type d'étude
25	Totsika V.	Évaluer les comportements difficiles d'une population DI sur 11 années	Patients	58	Enquête descriptive longitudinale
26	Slevin E et al.	Évaluer la prise en soins en psychiatrie de personnes ayant des troubles de l'apprentissage et un trouble mental	Patients	48	Enquête descriptive transversale
27	Prujssers A et al.	Évaluer l'impact de la mise en œuvre d'une guideline sur le diagnostic d'anxiété et les connaissances chez les infirmiers et les travailleurs sociaux	Infirmiers, travailleurs sociaux, psychologues	59	Étude expérimentale Essai clinique randomisé
28	Prujssers A et al.	Évaluer l'impact d'un guide de diagnostic de l'anxiété et des CD chez les personnes présentant une DI	Patients	59	Étude expérimentale Essai clinique randomisé
29	Hellzen O, Haugen M, Østby M.	Co-construire une recherche avec une personne présentant une DI concernant la gestion des CD	Patients	8	Étude descriptive

**Tableau 1 :  
Principales caractéristiques des articles**

## Déficience intellectuelle et problèmes de comportement : des constats

Les problèmes de comportement chez les personnes présentant des DI est un phénomène fréquent. Une étude de type épidémiologique menée en Irlande (10) montre que la majorité [55,3 % ; n = 200] des personnes DI incluses déclarent présenter deux types de problèmes de comportement ou plus, et près du tiers [31 % ; n = 112] ont déclaré en avoir trois ou plus : agression verbale, agression physique, destruction, automutilation ou « autre ». D'autres études sur une évaluation de la persistance des CD après 11 ans, notent que les caractéristiques environnementales sont susceptibles de jouer un rôle (11,12). De plus, les CD rendent très difficiles l'ensemble des soins aux personnes DI (13) et les psychotropes représentent alors un des recours pour réduire ces CD (12).

Les infirmières de soins généraux pensent que des compétences particulières et une formation, notamment sur le plan relationnel, sont nécessaires pour soigner les personnes DI (7). D'ailleurs, les résultats obtenus par des infirmières de psychiatrie et santé mentale durant l'hospitalisation des personnes DI suggèrent qu'elles peuvent jouer un rôle clé. Cependant, le soutien et la nature des soins donnés ne sont pas explicités dans l'article qui ne rend pas compte de la nature même de ces interventions (14).

Pour les personnels non spécifiquement infirmiers qui travaillent au quotidien auprès des personnes DI avec des CD, certaines études traitent du fardeau de ces professionnels (15). Smyth et al. montrent qu'il y a une association entre

la gestion des CD, le stress et l'épuisement émotionnel du personnel (16). L'épuisement professionnel et le stress ont également été associés à l'engagement des personnels dans leur travail. Pour Rose et al., il y a un lien entre l'épuisement professionnel et la peur des agressions dans les CD. Les auteurs proposent d'améliorer cette situation par la formation et l'organisation (17).

## Prendre soin des soignants

Il est constaté que les personnels des foyers de vie ou des centres d'accueil de jour, manquent de formation et de compétences (8). Ce qui expose ces personnels tant sur le plan physique que sur le plan psychique. De ce fait, les membres de l'équipe ont tendance à gérer les situations en fonction de leur personnalité, ce qui est loin d'être satisfaisant (18).

Face à ce constat, nombre d'outils spécifiques de formation ont été créés. Certains ont été constitués à partir notamment de travaux sur les changements des comportements et leurs significations. Le but de ces formations est à la fois de rendre compréhensible et de donner du sens aux changements de comportement et à la fois de prendre en compte les ressentis de la personne DI. Ces formations ont un impact, mais il est suggéré que celui-ci serait plus important encore si l'approche se faisait au cas par cas sur les lieux de vie des personnes DI (19).

L'utilisation du contrôle des émotions (20), de l'intelligence émotionnelle ou de la pleine conscience (*mindfulness*) (21) dans les formations (22,23) part du constat que les

soignants qui ont eu à gérer des CD ont développé des émotions négatives et qu'à la suite cela se traduit par des comportements de contrôle qui peuvent aller jusqu'à l'hostilité (24). À la suite de ce type de formation, les personnels améliorent leurs scores de capacités intrapersonnelles qui reposent sur un travail à partir de « l'intelligence émotionnelle » des soignants telle que l'estime de soi, l'autonomie et la conscience émotionnelle de soi. Dans son étude de 2013 Zijlman *et al.* montrent que les personnels formés utilisent moins la contention physique (22). Le niveau de formation s'accompagne d'une gestion plus professionnelle des CD et les soignants sont moins dépassés émotionnellement, ils se montrent plus optimistes et moins stigmatisants face à la gestion de CD (10). Cependant, ces résultats sont à nuancer au regard de l'« effet formation » sur les soignants qui est présenté comme une limite de l'étude et ne pourraient être projetés à long terme (12). Il est entendu dans l'article que la formation produit souvent un effet positif sur les soignants et qui modifie leurs représentations, rendant leur travail plus supportable. D'ailleurs pour Ingham *et al.*, les situations difficiles émotionnellement pour les personnels qui sont prises en charge rapidement favorisent la résilience, mais ce dispositif n'est pas suffisant pour freiner l'apparition à terme d'un *burn-out* (25).

L'écoute des soignants par un manager attentif et qui a l'expérience de ces prises en charge est un élément facilitant le travail des soignants (26).

L'intérêt de la recherche de Wilderjans *et al.* (27) est de partir de la réalité de la relation soignant/usager, c'est pourquoi ils proposent de travailler avec des dyades déjà constituées : la personne DI et son soignant habituel (*usual caregiver*) et de filmer les CD. Ces séquences, répétées, ne durent que quelques minutes. Les vidéos sont ensuite soumises à un encodage des éléments verbaux et non verbaux des comportements notamment injurieux ou auto-agressifs qui suscitent des réponses verbales ou des comportements stoppant et/ou la recherche de contacts. Ce qui pose la question de la prévention qui n'est pas toujours possible. La gestion des CD se base principalement sur l'expérience et le contexte du service et reste cependant peu centrée sur la personne elle-même. Les CD apparaissent davantage comme un imprévu qui n'est pas anticipé et qui suscite une réponse sur le coup plutôt que l'objet d'une réflexion permettant de réduire en amont les troubles du comportement ou leur ampleur (*being caught off guard*) (28).

## Les alternatives aux traitements médicamenteux

Dans l'étude de Chan *et al.* (29), les massages et stimulations multisensorielles ne réduisent pas la fréquence et la sévérité des CD. Cependant, leurs effets cumulés augmentent la passivité des participants, et induisent plus de relaxation qu'une des deux méthodes utilisées

séparément, mais la taille de l'échantillon sélectionné dans un seul établissement ne permet pas la généralisation des résultats de cette étude.

L'organisation et le contexte influencent les CD (30). Dans la continuité de ces résultats, une formation des équipes soignantes à la nidothérapie (travail sur l'environnement permettant une meilleure adaptation de l'individu) a été montrée comme bénéfique. Une étude a montré un « léger meilleur résultat » au long cours (après 8 mois) que l'application d'un programme de soins dont le contenu n'a pas été présenté dans l'article (groupe contrôle).

## Les diagnostics associés aux « comportements défi »

Trois diagnostics associés sont évoqués dans l'influence qu'ils peuvent avoir sur les CD. L'anxiété, les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) et les troubles dépressifs (31,32). Les infirmières voire les travailleurs sociaux, peuvent aider à préciser le diagnostic d'anxiété à partir de lignes directrices (33-35). Les infirmières ont un rôle dans la collaboration interdisciplinaire pour aborder la question d'un diagnostic associé et notamment celui d'un TOC qui, lui aussi, peut être à l'origine de CD (32). De même, une humeur dépressive peut parfois être retrouvée à l'origine de CD (21). Dans tous ces cas, un traitement médicamenteux ciblé pourra améliorer les troubles du comportement et surtout diminuer les prescriptions des psychotropes qui ne sont pas appropriées (34).

## Empowerment des personnes en situation de déficience intellectuelle

L'expérience de Ailey *et al.* s'inscrit dans une démarche qui recherche la contribution (*input*) des personnes DI. Les personnes DI sont décrites comme « vulnérables » et il est fait l'hypothèse qu'il est possible de diminuer les CD si les personnes DI sont écoutées dans leurs vécus de la vie en collectivité (36). L'étude de Hellzen, Haugenes, Østby (37) développe encore davantage cette orientation puisque d'une part elle a été co-construite entièrement avec des personnes DI (trois personnes présentant suffisamment de capacités de communication) et que, d'autre part, l'enquête a été menée aussi en collaboration avec ces personnes. Le schéma de la recherche a consisté à mener des entretiens individuels et en groupes focus avec des personnes DI à partir d'une vignette filmée sur un épisode problématique de vie ordinaire en institution d'une personne DI.

Dans la majorité des articles sélectionnés, les personnels soignants sont désignés le plus souvent comme équipe soignante pluridisciplinaire (*support staff*), exceptionnellement il est retrouvé la dénomination « infirmière ». En effet, la plupart

des personnes présentant une DI vivent soit en foyer soit en famille avec un accueil de jour ou bien des possibilités d'accueil de répit où le personnel peut même être saisonnier. Les infirmières ne représentent donc pas le personnel le plus représentatif de ceux qui prennent soin des personnes DI. Il a été déduit qu'elles sont intégrées comme les autres personnels sous le vocable « équipe support » lorsqu'elles ne sont pas spécifiées.

Les méthodologies des études citées ont probablement gagné en rigueur scientifique par rapport à celles publiées il y a une dizaine d'années si on prend en référence les commentaires de Farrell et al. qui ne proposent cependant pas d'analyse chiffrée. Les auteurs expliquent que « en général la qualité des preuves est basse avec une majorité d'articles qui expriment des opinions ou qui sont descriptifs et quelques données transversales ou d'études qualitatives. Les études prospectives et randomisées sont rares »<sup>2</sup> (8).

Dans cette présente revue systématique portant sur les années 2008-2018, plus du tiers des études ont recours soit à un groupe contrôle voire à la randomisation.

L'article de Farrell et al. développe et structure les causes qui influencent les CD : internes à l'individu ; externes, tel que l'environnement, l'organisation ou la culture soignante de l'établissement ; l'interaction entre le personnel et le patient (client). Puisque la revue de littérature montre que le personnel joue le rôle essentiel dans l'émergence ou le renforcement des CD, Farrell et al. proposent un modèle d'intervention éducative pour le personnel confronté aux CD. La revue de littérature qui est proposée dans le présent article aboutit quant à elle, à évoquer les alternatives aux recours aux psychotropes. Elle rend compte notamment des thérapies alternatives, de la prise en compte du point de vue du résident/patient et du vécu émotionnel des soignants. La revue souligne la différenciation entre les CD associés à des diagnostics psychiatriques et ceux liés à des troubles du comportement provoqué par des facteurs non pathologiques.

Ainsi, cette revue apporte un nouveau regard sur les CD des personnes en situation de handicap intellectuel, tout en s'inscrivant dans la nécessité pour l'infirmière, d'avoir des connaissances précises et à jour pour guider sa pratique, ce qui avait déjà été souligné par Farrell et al.

Les CD chez les personnes DI représentent un phénomène fréquent et entraînent des difficultés de prise en soin. Un déficit de formation des personnels pour faire face aux CD a été relevé et les articles qui ont été retrouvés présentent des éléments de réponses à ces difficultés. La majorité des programmes de formation sont courts et il n'a pas pour autant été retrouvé de lignes directrices modélisables dans la

<sup>2</sup> Traduction libre.

gestion des CD. À ce sujet, la méta-analyse de Knotter et al. conclut que toutes les formations ont des effets positifs sur les personnels et, davantage que les contenus, ce serait plus les modalités pédagogiques qui produiraient ces effets. De plus, les évaluations ne vont pas jusqu'à rendre compte du bénéfice pour la personne prise en soin (5).

La très grande majorité des publications sélectionnées dans notre étude provient du Royaume-Uni, probablement du fait que ce pays a été frappé par un scandale de maltraitance de personnes DI en institution et les abus qui ont concerné l'usage des psychotropes. Les autorités publiques ont sollicité la mise en place de mesures correctrices (programme *Stopping over-medication of people with learning disabilities/STORM program*) dont l'objectif est d'assurer les bonnes pratiques de prescription. Ces événements ont été un catalyseur de la recherche au Royaume-Uni (38).

La population DI subit la surutilisation des psychotropes, et plus particulièrement des neuroleptiques (38). Cette utilisation se produit souvent en dehors des normes qui sont autorisées lors de la mise sur le marché du médicament (Autorisation de mise sur le marché) et n'est pas étayée scientifiquement. Or, selon Osugo et Cooper (39), les personnes DI développent plus facilement des effets indésirables aux traitements et rencontrent davantage de difficultés à décrire ces effets secondaires dont les manifestations cliniques peuvent s'avérer atypiques (39). La simple prise en charge des CD par la prescription de psychotropes peut donc sembler inadaptée, voire s'inscrire en contrepied des recommandations actuelles visant à prévenir la iatrogénie chez ce public et encourager la « vigilance sur la sédatation excessive » (40). Il est de plus reconnu que les psychotropes prescrits au long cours peuvent entraîner des troubles métaboliques importants (41).

Or, l'un des rôles de l'infirmier/ère consiste à évaluer l'effet de la prescription médicale et à contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales (Art R 4311-2 du Décret du 29/07/2004, relatif à la Profession d'infirmière). L'infirmière qui travaille avec les personnes DI se trouve face au problème éthique de la camisole chimique appliquée aux comportements, car c'est l'infirmière qui administre le traitement prescrit par le médecin et qui participe à l'évaluation de ses effets en équipe pluridisciplinaire. Elle est notamment témoin de la manifestation des effets secondaires de ces traitements, souvent très handicapants et difficiles à corriger.

La recherche en soins infirmiers pourrait viser à étayer des alternatives à la pharmacothérapie dans le cadre de son *leadership* et *nursing advocacy* tournés vers la personne DI.

Une réflexion semble nécessaire sur le consentement de la personne DI afin d'éveiller son *empowerment* et la rendre partenaire de l'alliance thérapeutique, en l'associant à la compréhension de la prescription, lui donnant des

informations nécessaires pour obtenir son consentement actif, pour que la personne DI puisse participer à ses soins au-delà de suivre les traitements prescrits.

L'infirmière est capable d'être à l'initiative de l'évaluation des comportements, avant la mise en place de la pharmacothérapie, ainsi que l'évaluation régulière et systématique des effets des traitements et de leurs effets secondaires, utiliser le raisonnement clinique pour collaborer avec le médecin dans la réévaluation des traitements psychotropes et en participant à l'ajustement du diagnostic des troubles psychiatriques tels que l'anxiété ou la dépression.

Un rôle est à jouer dans l'élaboration des échelles de l'évaluation des comportements et leurs facteurs déclenchant dans le cadre du recueil des informations utiles pour poser les diagnostics en tenant compte de la personnalité des personnes DI.

Cette évaluation peut demander l'apport de plusieurs personnes, parfois de la famille ou des soignants/éducateurs, de toute l'équipe pluridisciplinaire. Le processus de la décision partagée (*shared decision making*) est central pour optimiser la médication et a été finalement peu exploré (38) pour cette population.

L'infirmière pourrait aussi se former et proposer des prises en charge de type psychothérapies, aux techniques de relaxation, aux thérapies multisensorielles afin de participer à l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des personnes vivant avec ce handicap.

L'infirmière expérimentée et formée dans le domaine pourrait mettre à profit son *leadership* en animant des formations du personnel travaillant avec les personnes DI, en véritable éducateur des équipes en se formant aux techniques de l'intelligence émotionnelle ou de la nidothérapie, qui ont montré des résultats prometteurs dans la prise en charge de cette population.

Les CD chez les personnes DI représentent un véritable problème de santé publique, les programmes *Transforming Care*, *STORM* ou encore de l'*Académie de soutien comportemental positif* au Royaume-Uni ont encouragé le développement de pratiques normalisées fondées sur des données probantes ainsi que les recherches. En France, les recherches dans ce domaine apparaissent essentiellement portées par des médecins dont l'objet est essentiellement la prescription médicamenteuse. Il est important que les infirmières qui exercent auprès des personnes DI prennent part à cet effort de recherche et s'impliquent dans la collaboration pluridisciplinaire avec le but de favoriser les bonnes pratiques dans le domaine du prendre soin, mais

aussi en matière de prescription des psychotropes. La recherche est nécessaire sur les outils d'évaluation des étiologies des comportements perturbateurs et l'efficacité des traitements ; sur le consentement au traitement ; sur la formation du personnel et les relations interpersonnelles dans ce domaine. Vu le développement de la recherche en science infirmière depuis plusieurs années en France notamment marquée par le Programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale et la création récente des pratiques avancées de grade master qui promeut un exercice infirmier avec un champ de compétences élargies, les infirmières françaises devraient être amenées à jouer un rôle plus important dans la recherche concernant la gestion des CD chez les personnes présentant une DI.

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

1. Organisation Mondiale de la Santé. CIM-10. Classification internationale des maladies. 10ème révision. Chapitre V: Troubles mentaux et du comportement. 1992. OMS. CIM 10. OMS; 1992.
2. Harris JC. Intellectual disability: understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment. New York: Oxford University Press; 2006. 429 p. (Developmental perspectives in psychiatry).
3. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. Res. Dev. Disabil. 2011 Mar-Apr;32(2):419-36. Erratum in: Res Dev Disabil. 2013 Feb;34(2):729.
4. Emerson E. Challenging behaviour: analysis and intervention in people with learning disabilities. New York: Cambridge University Press; 1995.
5. Knotter MH, Spruit A, De Swart JJW, Wissink IB, Moonen XMH, Stams GJM, et al. Training direct care staff working with persons with intellectual disabilities and challenging behaviour: a meta-analytic review study. Aggress Violent Behav. 2018 May;40:60-72.
6. Matson JL, Neal D. Psychotropic medication use for challenging behaviors in persons with intellectual disabilities: an overview. Res Dev Disabil. 2009 Jun;30(3):572-86.
7. Scheifes A, Stolker JJ, Egberts ACG, Nijman HLI, Heerdink ER. Representation of people with intellectual disabilities in randomised controlled trials on antipsychotic treatment for behavioural problems. J Intellect Disabil Res JIDR. 2011 Jul;55(7):650-64.
8. Farrell GA, Shafiei T, Salmon P. Facing up to 'challenging behaviour': a model for training in staff-client interaction. J Adv Nurs. 2010 Jul;66(7):1644-55.
9. Robinson P, Lowe J. Literature reviews vs systematic reviews. Aust N Z J Public Health. 2015 Apr;39(2):103.

10. O'Dwyer C, McCallion P, Burke É, Carroll R, O'Dwyer M, McCarron M, et al. Prevalence and associated factors of problem behaviours among older adults with intellectual disabilities in Ireland. *Res Dev Disabil.* 2018 Sep;80:192-204.
11. Totsika V, Toogood S, Hastings RP, Lewis S. Persistence of challenging behaviours in adults with intellectual disability over a period of 11 years. *J Intellect Disabil Res JIDR.* 2008 May;52 (Pt 5):446-57.
12. Bhaumik S, Watson JM, Devapriam J, Raju LB, Tin NN, Kiani R, et al. Brief report: aggressive challenging behaviour in adults with intellectual disability following community resettlement. *J Intellect Disabil Res JIDR.* 2009 Mar;53(3):298-302.
13. Ndungeyima A, Ruel J. Nurses' representations of caring for intellectually disabled patients and perceived needs to ensure quality care. *J Clin Nurs.* 2016 Nov;25(21-22):3199-208.
14. Slevin E, McConkey R, Truesdale-Kennedy M, Taggart L. People with learning disabilities admitted to an assessment and treatment unit: impact on challenging behaviours and mental health problems. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2008 Sep;15(7):537-46.
15. Hassiotis A, Robotham D, Canagasabey A, Marston L, Thomas B, King M, et al. Brief report: impact of applied behaviour analysis (ABA) on carer burden and community participation in challenging behaviour: results from a randomised controlled trial. *J Intellect Disabil Res.* 2012 Mar;56(3):285-90.
16. Smyth E, Healy O, Lydon S. An analysis of stress, burnout, and work commitment among disability support staff in the UK. *Res Dev Disabil.* 2015 Dec;47:297-305.
17. Rose J, Mills S, Silva D, Thompson L. Client characteristics, organizational variables and burnout in care staff: the mediating role of fear of assault. *Res Dev Disabil.* 2013 Mar;34(3):940-7.
18. Etheridge L, Senior H. « It's a matter of your personality more than anything else ». The experience of seasonal workers regarding challenging behavior in children. *J Intellect Disabil JOID.* 2017 Mar;21(1):40-52.
19. Antonsson H, Graneheim UH, Isaksson U, Åström S, Lundström MO. Evaluation of a web-based training program for professional carers working with people with learning disabilities and challenging behavior: a pilot study with SSED-Design. *Issues Ment Health Nurs.* 2016 Oct;37(10):734-43.
20. Dagnan D. Carers' responses to challenging behaviour: a comparison of responses to named and unnamed vignettes. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2012 Jan;25(1):88-94.
21. McConachie DAJ, McKenzie K, Morris PG, Walley RM. Acceptance and mindfulness-based stress management for support staff caring for individuals with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2014 Jun;35(6):1216-27.
22. Zijlmans LJM, Embregts PJCM, Bosman AMT. Emotional intelligence, emotions, and feelings of support staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behavior: an exploratory study. *Res Dev Disabil.* 2013 Nov;34(11):3916-23.
23. Zijlmans LJM, Embregts PJCM, Gerits L, Bosman AMT, Derkx JJL. Training emotional intelligence related to treatment skills of staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behaviour: emotional intelligence and staff training. *J Intellect Disabil Res.* 2011 Feb;55(2):219-30.
24. Willems APAM, Embregts PJCM, Bosman AMT, Hendriks AHC. The analysis of challenging relations: influences on interactive behaviour of staff towards clients with intellectual disabilities: influences on staff interactive behaviour. *J Intellect Disabil Res.* 2014 Nov;58(11):1072-82.
25. Ingham B, Riley J, Nevin H, Evans G, Gair E. An initial evaluation of direct care staff resilience workshops in intellectual disabilities services. *J Intellect Disabil JOID.* 2013 Sep;17(3):214-22.
26. Galvin G, Timmins F. A phenomenological exploration of intellectual disability: nurse's experiences of managerial support. *J Nurs Manag.* 2010 Sep;18(6):726-35.
27. Wilderjans TF, Lambrechts G, Maes B, Ceulemans E. Revealing interdyad differences in naturally occurring staff reactions to challenging behaviour of clients with severe or profound intellectual disabilities by means of Clusterwise Hierarchical Classes Analysis (HICLAS): Clusterwise HICLAS to detect interdyad differences. *J Intellect Disabil Res.* 2014 Nov;58(11):1045-59.
28. Ravoux P, Baker P, Brown H. Thinking on your feet: understanding the immediate responses of staff to adults who challenge intellectual disability services. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2012 May;25(3):189-202.
29. Chan JSL, Chien WT. A randomised controlled trial on evaluation of the clinical efficacy of massage therapy in a multisensory environment for residents with severe and profound intellectual disabilities: a pilot study. *J Intellect Disabil Res.* 2017 Jun;61(6):532-48.
30. Tyre P, Tarabi SA, Bassett P, Liedtka N, Hall R, Nagar J, et al. Nidotherapy compared with enhanced care programme approach training for adults with aggressive challenging behaviour and intellectual disability (NIDABID): cluster-randomised controlled trial. *J Intellect Disabil Res.* 2017 Jun;61(6):521-31.
31. Manohar H, Subramanian K, Kandasamy P, Penchilaiya V, Arun A. Diagnostic masking and overshadowing in intellectual disability-how structured evaluation helps-how structured evaluation helps. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs.* 2016 Nov;29(4):171-6.
32. Hayes S, McGuire B, O'Neill M, Oliver C, Morrison T. Low mood and challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2011 Feb;55(2):182-9.
33. Pruijssers A, van Meijel B, Maaskant M, Keeman N, Teerenstra S, van Achterberg T, et al. The role of nurses/social workers in using a multidimensional guideline for diagnosis of anxiety and challenging behaviour in people with intellectual disabilities. *J Clin Nurs.* 2015 Jul;24(13-14):1955-65.
34. Pruijssers A, van Meijel B, van Achterberg T. A case report for diagnosing anxiety in people with intellectual disability: the role of nurses1 in the application of a multidimensional diagnostic guideline: A case report for diagnosing anxiety in people with intellectual disability. *Perspect Psychiatr Care.* 2011 Oct;47(4):204-12.
35. Pruijssers A, van Meijel B, Maaskant M, Keeman N, van Achterberg T. Quality of diagnosis and treatment plans after using the 'Diagnostic Guideline for Anxiety and Challenging Behaviours' in people with intellectual disabilities: a comparative multiple case study design. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2016 Jul;29(4):305-16.

36. Ailey SH, Friese TR, Nezu AM. Modifying a social problem-solving program with the input of individuals with intellectual disabilities and their staff. *Res Nurs Health.* 2012 Dec;35(6):610-23.
37. Hellzen O, Haugenes M, Østby M. 'It's my home and your work': the views of a filmed vignette describing a challenging everyday situation from the perspective of people with intellectual disabilities. *Int J Qual Stud Health Well-Being.* 2018 Jan;13(1):1468198.
38. Sheehan R, Strydom A, Morant N, Pappa E, Hassiotis A. Psychotropic prescribing in people with intellectual disability and challenging behaviour. *BMJ.* 2017 Aug 18;358:j3896.
39. Osugo M, Cooper SA. Interventions for adults with mild intellectual disabilities and mental ill-health: a systematic review. *J Intellect Disabil Res JIDR.* 2016 Jun;60(6):615-22.
40. Haute Autorité de Santé. Guide d'amélioration des pratiques professionnelles : accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap [En ligne]. 2017. [cité le 24 juillet 2019]. Disponible: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide\\_handicap\\_etablissement.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf).
41. de Kuijper G, Mulder H, Evenhuis H, Visser F, Hoekstra PJ. Effects of controlled discontinuation of long-term used antipsychotics on weight and metabolic parameters in individuals with intellectual disability. *J Clin Psychopharmacol.* 2013 Aug;33(4):520-4.