
Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES-SO en travail social

Haute école de Travail Social – HES-SO//Valais-Wallis

**Les troubles du comportement chez les enfants et adolescents en
situation de handicap mental et/ou d'autisme :**

Quelles stratégies pour quelles réponses ?

Réalisé par : DORSAZ Pierre

Promotion : BAC12 TS ES EE

Sous la direction de : CORNUT-PILLER Chantal

Sierre, le 12 janvier 2017

Remerciements

En préambule, je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagné durant ce travail. Un grand merci :

- aux travailleurs sociaux qui ont consacré du temps à mes entretiens,
- à mes collègues et aux enfants du groupe A5 qui m'encouragent chaque jour à devenir un meilleur professionnel,
- à mes parents pour leur soutien et leur relecture assidue,
- à Chantal pour son suivi et sa collaboration appréciée tout au long de ce travail,
- et finalement, un merci particulier à Caroline pour son écoute, sa patience et sa compréhension.

Avertissements

Pour une lecture fluide, ce document est rédigé au masculin, sans langage épicène. Il concerne toutefois aussi bien les hommes que les femmes.

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteur.

Je certifie avoir personnellement écrit ce travail et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteurs, que ce soit par citation ou par paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant mes études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

Résumé

Les troubles du comportement chez les enfants et les adolescents en situation de handicap et/ou d'autisme défient les professionnels qui les côtoient et les confrontent régulièrement à des situations problématiques. La présence de ces troubles en milieu institutionnel donne lieu à d'importantes répercussions sur la qualité de vie de la personne en situation de handicap, de ses pairs et des professionnels qui l'entourent.

Au cours de ma formation professionnelle dans ce milieu, j'ai remarqué que ces situations problématiques entraînaient différentes réponses de la part des travailleurs sociaux. Par conséquent, je me suis demandé si les professionnels prenaient systématiquement en compte les besoins et la qualité de vie des enfants et des adolescents lorsqu'ils posaient une intervention visant à faire diminuer ou disparaître un problème de comportement.

La recherche menée dans le cadre de ce Travail de Bachelor interroge la pratique des travailleurs sociaux ainsi que leurs représentations concernant le sujet. La première partie de ce travail constate l'état actuel des dispositions adoptées par les travailleurs sociaux pour intervenir face aux troubles du comportement. L'analyse distingue deux types d'intervention auprès des comportements-défis. D'une part, l'intervention se caractérise par les stratégies que le travailleur social met en place avant le trouble du comportement. Dans ce travail, je parlerai d'aménagements. Ceux-ci englobent les interventions concernant la structuration du temps et de l'espace ainsi que l'accès à la communication (pictogrammes, images, etc.). L'autre type d'intervention se déroule pendant et après le trouble du comportement. Dans ce cas, je parlerai d'interventions restrictives. Celles-ci concernent les méthodes donnant lieu à la sanction, la privation, l'isolement ou la contention.

La deuxième partie du travail met en évidence le ressenti et la perception des travailleurs sociaux face aux situations liées aux comportements-défis. L'analyse met en évidence les différentes interprétations des troubles du comportement émises par les professionnels ainsi que la manière dont ceux-ci remettent en question les interventions qui s'y rapportent.

Mots-clés

Retard mental
Autisme
Trouble du comportement
Comportement-défi
Qualité de vie
Besoin

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction.....	7
1.1 Choix de la thématique.....	7
1.2 Intérêt et motivation.....	8
1.3 Problématique.....	9
1.3.1 Question de départ.....	9
1.3.2 Hypothèses provisoires.....	9
1.3.3 Objectifs de recherche.....	10
2. Cadre conceptuel.....	11
2.1 La déficience intellectuelle.....	11
2.1.1 Définitions.....	11
2.1.2 Normal ou pathologique ?.....	12
2.1.3 La notion de besoin au cœur de la problématique.....	13
2.2 Les troubles du comportement.....	15
2.2.1 Définitions.....	15
2.2.2 Du comportement-problème au comportement-défi.....	19
2.2.3 Comportements-défis et qualité de vie.....	20
2.3 La particularité de l'autisme.....	24
2.3.1 Qu'est-ce que l'autisme ?.....	24
2.3.2 Nouveaux critères diagnostiques.....	25
2.3.3 Déclinaison des troubles du spectre autistique.....	27
2.3.4 Particularités favorisant l'apparition de troubles du comportement.....	28
3. Synthèse de la partie conceptuelle.....	35
4. Question de recherche.....	37
5. Hypothèses.....	38
6. Démarche méthodologique.....	39
6.1 Terrain de recherche.....	39
6.2 Outil de recueil des données.....	41
6.3 Cadre d'un entretien.....	42
6.4 Risques liés à la démarche.....	42
7. Analyse.....	43
7.1 Hypothèse 1.....	43
7.1.1 Définitions de la problématique.....	44

7.1.2	Origine des comportements	45
7.1.3	Prise en compte des besoins	47
7.1.4	Interventions ciblées.....	48
7.1.5	L'intervention placée dans le temps	51
7.1.6	Comportements-défis et qualité de vie.....	52
7.2	Hypothèse 2.....	55
7.2.1	Ressentis face aux interventions	55
7.2.2	Remise en question des stratégies	56
7.2.3	Problèmes ou défis ?.....	58
7.3	Découvertes en marge des hypothèses.....	59
8.	Bilan de l'analyse	61
8.1	Retour sur les hypothèses.....	61
8.2	Réponse à la question de recherche	65
8.3	Difficultés rencontrées	66
8.4	Résultats attendus vs résultats obtenus	67
9.	Pistes d'action	68
10.	Perspectives	70
11.	Bilan de la recherche.....	71
11.1	Retour sur le contenu de la recherche	71
11.2	Retour sur mes objectifs initiaux	72
11.3	Retour sur le processus de la recherche	73
11.3.1	Difficultés.....	73
11.3.2	Réajustements.....	74
11.4	Positionnement personnel et professionnel.....	75
12.	Conclusion.....	76
13.	Bibliographie	77
14.	Cybergraphie.....	78
15.	Annexes	79

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Distinction du retard mental selon le Quotient Individuel.....	12
Figure 2 : Pyramide de Maslow.....	14
Figure 3 : La Classification internationale des troubles mentaux et du comportement de la CIM 10.....	16
Figure 4 : Les trente-quatre types de comportements-problèmes de Didden & al. (1997).....	18
Figure 5 : Catégories de comportements-problèmes selon Mc Brien & Felce (1992) ; (traduit et complété par Willaye & Magerotte, 2013).....	19
Figure 6 : Relations comportements-défis / qualité de vie.....	22
Figure 7 : Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme selon le DSM-5.....	27
Figure 8 : Test sur la théorie de l'esprit.....	29
Figure 9: Test des fonctions exécutives.....	33
Figure 10: Présentation des professionnels interviewés.....	40
Figure 11 : Thématiques hypothèse 1.....	62
Figure 12: Influence des différentes thématiques sur l'intervention du professionnel.....	64

1. INTRODUCTION

Les personnes en situation de handicap mental et/ou d'autisme présentent certains types de comportements problématiques, que j'appellerai dans ce travail troubles du comportement ou comportements-défis¹, mettant à rude épreuve leur milieu familial et leur lieu d'accueil. Des situations qui nous semblent banales telles que répondre à une demande adéquatement, demander poliment ce que l'on veut ou l'on ne veut pas ou gérer calmement une frustration aboutissent souvent à des comportements difficiles. À partir de là, les professionnels instaurent diverses stratégies et aménagements visant à diminuer ces troubles du comportement en vue d'apprendre à la personne des comportements socialement acceptables. Voilà en quelques mots le sujet auquel je m'intéresse et que je vais développer à travers cette recherche.

1.1 CHOIX DE LA THÉMATIQUE

Voici quelques situations vécues qui décrivent la problématique et qui motivent mon choix.

Maël², 13 ans, est confortablement installé sur le canapé du groupe. Dans 15 minutes, l'école commence. Tout le monde se prépare. Maël n'ayant pas acquis la notion du temps, un éducateur lui demande de se lever pour qu'il mette ses chaussures. Il s'approche et lui tend la main pour qu'il se lève. Maël refuse catégoriquement et repousse l'éducateur. L'éducateur l'incite à nouveau à se lever en lui prenant la main. Maël se lève soudainement, saute, crie et frappe l'éducateur.

Ce matin, Robin, 8 ans, décide de manger une tartine à la confiture. Avec cela, il demande une tasse de cacao à une éducatrice. Celle-ci acquiesce mais contrôle du coin de l'œil ce que fait Robin. Une cuillère, deux cuillères, puis l'éducatrice s'avance vers Robin et lui explique qu'il a déjà mis assez de cacao. Robin ne l'écoute pas et met une troisième cuillère de cacao dans sa tasse. L'éducatrice lui retire la cuillère des mains. Robin se fâche, il insiste pour mettre une cuillère de plus et, face au refus de son éducatrice, lance sa tasse par terre en criant.

Camille, 9 ans, joue tranquillement aux poupées dans un coin du salon. Soudain, un éducateur rentre brusquement sur le groupe, claque la porte d'entrée, parle très fort puis hausse le ton avec un autre enfant. Sans raison apparente, Camille se met à crier en se bouchant les oreilles. L'éducateur s'approche d'elle et, voulant la réconforter, la sert dans ses bras. Camille le repousse, le frappe et s'enfuit dans la cuisine en criant.

L'idée d'investiguer ce sujet est née suite à l'observation de situations concrètes vécues dans le cadre de ma formation professionnelle. Travaillant avec des enfants et adolescents ayant différents troubles associés tels que le handicap mental, les déficits cognitifs ou les troubles autistiques, j'ai remarqué que mes activités professionnelles quotidiennes sont régulièrement confrontées à des comportements défis, qui bien souvent sont difficilement gérables pour le

¹ Les notions de troubles du comportement, comportements-problèmes et comportements-défis sont définies et développées au chapitre 2.2

² Les prénoms sont fictifs.

travailleur social. Celui-ci, face à ces comportements, doit souvent répondre dans l'immédiat. Or, j'ai remarqué que les réponses ne sont pas toujours adaptées.

De ce constat, j'estime que le professionnel doit réajuster son intervention pour que celle-ci produise une progression dans l'apprentissage des compétences sociales. Dans le cas où l'intervention éducative fonctionne, c'est-à-dire que les causes du comportement défi sont comprises, la stratégie éducative mérite d'être reproduite.

C'est dans le cas contraire, où le comportement non-désiré persiste après l'intervention, que cette étude cherche à amener des perspectives de travail orientées vers une action éducative adaptée.

1.2 INTÉRÊT ET MOTIVATION

Travaillant en tant que titulaire dans une unité qui accueille des enfants en situation de handicap mental âgés entre 6 et 15 ans, je côtoie de facto la problématique des troubles du comportement. Bien que j'y aie été confronté lors de mes précédentes expériences professionnelles, je ne me suis jamais attardé sur ce thème, omniprésent dans le domaine du travail social. Aujourd'hui, étudier la problématique des troubles du comportement me permet d'articuler mes observations professionnelles avec mon Travail de Bachelor en y faisant le principal thème de recherche.

La motivation à traiter ce sujet m'a sans doute été transmise par mes collègues. Chaque jour, mon travail me permet de voir évoluer les jeunes que nous accompagnons à travers leur quotidien et de tenter continuellement de mieux comprendre leur situation afin de les aider à se surpasser. Traiter de ce thème ne naît pas seulement d'une simple curiosité professionnelle, mais plutôt d'une véritable motivation personnelle.

Les responsabilités qu'engendre le statut de titulaire m'ont amené à ne plus seulement observer ou imiter des gestes professionnels. Elles m'ont surtout demandé de développer ma propre identité professionnelle, à partir de mon vécu. Étant donné que le thème des troubles du comportement est fréquemment survenu lors de mon processus d'apprentissage, je suis certain qu'il est aujourd'hui une composante intégrante de mon identité professionnelle d'éducateur. Développer, analyser et comprendre cette problématique me permettront d'évoluer dans ma pratique et de travailler de la manière la plus adéquate possible.

Je suis également curieux de découvrir au travers de ce travail de nouvelles stratégies d'intervention et surtout désireux de les faire partager à mes collègues. Chacun de nous, selon son expérience, ses connaissances ou sa formation apporte sa vision personnelle, grâce à laquelle nous améliorons chaque jour notre pratique. En effet, nous sommes continuellement en mouvement, en demande de nouvelles perspectives d'action, en renouvellement en somme. Apporter ma pierre à l'édifice du groupe est une motivation qui me tient particulièrement à cœur.

Finalement, un intérêt primordial, qui par la suite converge vers le choix du sujet de mon Travail de Bachelor, réside dans tous les aspects de démarches méthodologiques qu'implique ce travail. Articuler mes recherches scientifiques avec les résultats de mon exploration du terrain afin de pouvoir répondre à ma question de recherche est une véritable motivation, voire plutôt un réel défi.

1.3 PROBLÉMATIQUE

1.3.1 Question de départ

Aux prémices de ce travail, voici la question que j'ai définie afin de cerner l'objet de ma recherche :

A partir d'une évaluation individuelle et personnalisée, quelles réponses donner aux comportements-défis d'un enfant en situation de déficience intellectuelle et/ou d'autisme vivant en institution afin d'initier un comportement positif ?

Cette première étape m'a aidé à cibler la problématique que je développerai dans ce travail. Cependant, le Travail de Bachelor étant avant tout un travail de recherche, j'ai décidé de l'orienter sur la pratique des travailleurs sociaux. Comment agissent-ils face à ces comportements-problèmes ? Quelles stratégies mettent-ils en place ? Quelle lecture ont-ils de ces comportements ?

La question de recherche de ce travail ciblera l'intervention des professionnels face aux comportements-défis.

1.3.2 Hypothèses provisoires

Ma question de recherche ainsi que mes premières hypothèses sont fondées sur mon observation quotidienne et sur mon expérience professionnelle auprès des enfants et adolescents en situation de handicap. Cette citation de WILLAYE & MAGEROTTE reflète parfaitement des situations vécues au quotidien :

"La présence de comportements-problèmes graves (aujourd'hui parfois appelés « comportements-défis ») chez les personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme engendre bien souvent un sentiment d'incompréhension, voire d'impuissance, dans leur entourage (famille, personnel éducatif, spécialistes). Ce sentiment est tel, que l'intensité de ces comportements peut conduire à une exclusion sociale, voire au développement de mauvais traitements."³

La problématique de ces comportements-problèmes qui « défient » leur entourage est bel et bien complexe et intéressante. Une multitude d'hypothèse de compréhension est probable. Je développerai mes concepts théoriques sur la base des trois hypothèses suivantes.

- La problématique de la déficience intellectuelle a un impact sur le développement, l'apprentissage et le comportement de l'enfant.
- Les comportements-problèmes chez l'enfant en situation de handicap interrogent les professionnels et remettent en question les modalités d'accompagnement.
- Les enfants autistes utilisent les comportements-défis comme moyen de communication.

³ WILLAYE E. & MAGEROTTE G. (2013), *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis : déficience intellectuelle et/ou autisme*, quatrième de couverture.

1.3.3 Objectifs de recherche

À travers ce travail, j'aimerais réaliser différents objectifs personnels ou professionnels. Je les ai listés ci-dessous :

- Élargir mes connaissances sur le handicap, les troubles du comportement et les troubles autistiques.

Ma formation et mon expérience actuelle me permettent déjà d'avoir certaines connaissances dans ces différents domaines. Les recherches théoriques effectuées dans le cadre de ce travail me permettront d'en apprendre davantage sur ces trois concepts.

- M'informer auprès des travailleurs sociaux de leur vécu, leurs expériences et leurs avis concernant les stratégies d'intervention actuelles.

Dans le cadre de mon travail, je côtoie régulièrement différents professionnels qui ont tous, autant les uns que les autres, un important bagage d'expérience. Les interroger sur leur pratique me permettra de découvrir les stratégies d'intervention qu'ils utilisent. Leur avis sera certainement très enrichissant.

- Identifier les difficultés rencontrées et les besoins ressentis.

À travers ce travail, j'aimerais identifier les difficultés rencontrées par les intervenants d'enfants en situation de handicap et/ou d'autisme présentant des comportements-problèmes. Mon objectif est de découvrir comment ces intervenants agissent face à un enfant qui présente des troubles du comportement. Est-ce que les travailleurs sociaux prennent-ils constamment en compte les besoins de l'enfant ? Sont-ils conscients des spécificités de l'autisme, du retard mental ?

- M'interroger puis proposer des aménagements possibles aux stratégies d'intervention actuelles.

Ma formation "en emploi" m'a toujours demandé de constamment tirer des parallèles entre la théorie et la pratique. Ce travail me permettra de mettre à disposition des personnes intéressées par cette thématique des éléments de réflexions, voir des pistes d'action. Celles-ci me seront également utiles dans mon avenir professionnel.

- Développer la compétence 11 du référentiel des compétences de la formation HES en travail social, à savoir "Participer à une démarche de recherche".

J'ai eu l'occasion de développer en partie cette compétence lors de ma deuxième formation pratique. Ce travail étant un véritable travail de recherche, il me demandera d'adopter une position réflexive et une démarche de recherche.

2. CADRE CONCEPTUEL

Afin de clarifier au maximum le cadre conceptuel de ce travail, voici les divers éléments sur lesquels j'axerai mes recherches théoriques.

Pour mieux comprendre le sujet et m'orienter vers une analyse pertinente, je développerai dans ce chapitre les notions suivantes :

- La déficience intellectuelle ;
- La notion de comportement-défit ;
- Les TSA (troubles du spectre autistique) ;

2.1 LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

2.1.1 Définitions

Définir le terme de "déficience intellectuelle" peut s'avérer ambitieux vu l'ampleur du sujet. Dans un premier temps, je partirai des définitions de la CIM 10⁴ et du DSM-5⁵, qui déclinent les troubles mentaux sous toutes ses formes. Ces deux définitions convergent sur plusieurs critères, comme par exemple l'âge d'apparition des troubles, le fonctionnement intellectuel ou les habiletés adaptatives. Cependant, elles distinguent d'autres points tels que la délimitation supérieure du fonctionnement intellectuel et les degrés de sévérité du retard mental.

Les définitions de la CIM 10 et du DSM-5 parlent de retard mental. Dans un souci de compréhension, j'utiliserai deux termes équivalents, soit "retard mental" et "déficience intellectuelle".

La Classification Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes (CIM 10), de l'Organisation Mondiale de la Santé, définit le retard mental comme *"un arrêt du développement mental, ou un développement mental incomplet, caractérisé essentiellement par une insuffisance des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire les fonctions cognitives, le langage, la motricité et les performances sociales. Le retard mental peut accompagner un autre trouble mental ou physique, ou survenir isolément."*⁶

Quant au Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), il définit le retard mental comme *"un déficit général des capacités mentales (critère A) et un trouble du fonctionnement adaptatif quotidien, par rapport à des sujets comparables en âge, genre et niveau socioculturel (critère B). Le début du trouble a lieu pendant la période du développement (critère C).*

⁴ CIM : Classification Internationale des Maladies, explications en annexe A.

⁵ DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, explications en annexe A.

⁶ Organisation Mondiale de la Santé (2005), *Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement (F00-F99), Descriptions Cliniques et Directives pour le Diagnostic*, p.202.

Le diagnostic de handicap intellectuel repose à la fois sur l'évaluation clinique et sur les tests standardisés des fonctions intellectuelles et adaptatives."⁷

Ces deux classifications établissent la sévérité du retard mental selon plusieurs critères diagnostics qui définissent la déficience soit comme étant légère, moyenne, grave ou profonde. Elles reposent sur des tests qui définissent le Quotient Intellectuel (Q.I.) afin d'établir le degré de retard mental. Le tableau ci-dessous énonce la déclinaison de cette pathologie.

Figure 1 : Distinction du retard mental selon le Quotient Intellectuel⁸

Retard mental léger	Retard mental moyen	Retard mental grave	Retard mental profond
Q.I. : de 50 à 69	Q.I. : de 35 à 49	Q.I. : de 20 à 34	Q.I. : en dessous de 20
<ul style="list-style-type: none"> • Personne intégrée dans la société • Capable de travailler et de maintenir de bonnes relations sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Chez l'enfant, d'importantes difficultés d'apprentissage • Capable de communiquer • À l'âge adulte, soutien pour vivre en communauté et travailler 	<ul style="list-style-type: none"> • Altération des capacités requises pour les actes quotidiens • Difficultés de communication 	<ul style="list-style-type: none"> • Fortes limitations des capacités de prendre soin de soi-même, de contrôler ses besoins naturels, de communiquer et de se déplacer

2.1.2 Normal ou pathologique ?

En approfondissant la définition de "déficience mentale" et en réfléchissant au fondement même de ce terme, une question émerge inévitablement. Qu'est ce qui est normal et qu'est ce qui est pathologique ? À partir de quand définit-on un comportement anormal ? BOILY & AL. considèrent comme anormal ou inhabituel "un comportement non conforme aux attentes et qui, très souvent, dérange parce qu'il ne répond pas aux standards de la société. L'anormalité reste toutefois une notion relative. Elle varie selon les époques et l'échelle des valeurs de la société, le bagage de connaissances et les ressources dont les personnes disposent. Ces éléments influent sur la réaction des communautés envers les personnes dont le comportement diverge par rapport à la majorité."⁹

Les limites de la normalité sont floues et la frontière mal définie. De ce fait, la définition de la déficience mentale la plus exhaustive est probablement celle de HABIMANA & AL. En se

⁷ American Psychiatric Association, DSM-5, (2013), *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, p. 36.

⁸ Organisation Mondiale de la Santé (1993), *op. cit.*, p.202.

⁹ BOILY M. & AL. (2006), *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale, regard sur la parentalité*, p. 55.

référant aux critères de l'APA¹⁰ de 1994, ils estiment "qu'il y a présence d'un trouble mental lorsque le comportement ou l'affect de la personne :

1. Est associé à une détresse ou à une altération du fonctionnement dans au moins deux secteurs de fonctionnement psychosocial,
2. N'est pas attribuable à des comportements attendus vu l'âge, la culture ou des dimensions ethniques,
3. Entrave les habiletés personnelles et sociales,
4. N'est pas une réponse ou une réaction normalement attendue,
5. Persiste malgré des interventions éducatives,
6. Est accompagné d'autres dysfonctionnements,
7. N'est pas une déviance sociale, politique, religieuse ou sexuelle, à moins que cette déviance soit un des symptômes du dysfonctionnement."¹¹

Cette définition se distingue de celles données par la CIM 10 ou du DSM-5 par l'absence de catégorisation du degré de la pathologie selon le Q.I. Un individu n'est pas diagnostiqué d'après un test mais selon plusieurs critères prenant en compte l'intégrité de sa situation.

2.1.3 La notion de besoin au cœur de la problématique

La notion de besoin est indissociable à la question de la déficience intellectuelle. La vie quotidienne de la personne en situation de handicap mental est influencée par sa pathologie et l'expression de ses besoins n'échappe pas à la règle. Comme expliqué dans le tableau des distinctions du retard mental, la personne atteinte d'une déficience intellectuelle présente notamment des difficultés de communication et de compréhension qui l'empêchent d'exprimer au quotidien ce dont elle a besoin. Le but est donc de donner à la personne des outils qui favorisent l'expression et par conséquent la satisfaction de ses besoins.

Le Larousse définit le terme de besoin comme « un désir, une envie, naturels ou pas ; un état d'insatisfaction dû à un sentiment de manque »¹². Il précise que le besoin est quelque chose de « nécessaire ou d'indispensable »¹³. De cette définition, nous constatons que les besoins sont liés inévitablement à la nature de tout être humain. Dès lors, toutes sortes de besoins existent, des plus fondamentaux ou plus superficiels. Plusieurs auteurs ont tenté de classer les différents besoins nécessaires à la survie de l'être humain. La classification la plus connue est celle d'Abraham Maslow et sa pyramide des besoins¹⁴ qui découle de sa *Theory of Human Motivation* datant de 1943. Maslow classe les besoins humains selon une hiérarchie où figurent à la base les besoins les plus élémentaires, à savoir les besoins physiologiques et au sommet les besoins psychologiques d'ordre supérieur. La classification est construite à l'image de la pyramide. Pour évoluer, l'être humain cherche d'abord à satisfaire chaque besoin d'un niveau avant de penser à satisfaire un besoin du niveau supérieur.

¹⁰ APA : Société américaine de psychiatrie

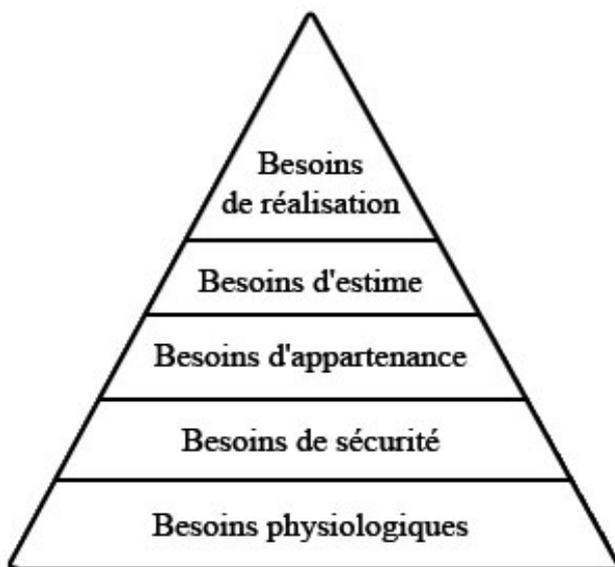
¹¹ HABIMANA & AL. (1999), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent : approche intégrative*, p. 6.

¹² LAROUSSE (2007), *Le petit Larousse illustré*, p. 112.

¹³ *loc. cit.*

¹⁴ Explications tirées de MIAS L. (2001), *Maslow et la "pyramide" des besoins de l'être humain*, Récupéré du site: www.papidoc.chic-cm.fr (consulté le 20.11.2016)

Figure 2 : Pyramide de Maslow



Source : www.papidoc.chic-cm.fr

Pour tenir debout, la pyramide et l'être humain ont besoin d'une base solide. Le 1^{er} niveau est donc composé des **besoins physiologiques** élémentaires pour survivre (respirer, boire, manger, éliminer, dormir, se reproduire, etc.). Le 2^{ème} étage représente les besoins psychologiques qui se caractérisent par des **besoins de sécurité** (protection physique et psychologique, stabilité familiale et professionnelle, avoir des choses à soi, avoir de la maîtrise sur l'extérieur). Le 3^{ème} étage correspond aux besoins sociaux qui se caractérisent par des **besoins d'affectivité et d'appartenance** (être accepté comme on est, recevoir et donner de l'amour, avoir des amis, appartenir à un groupe de pairs). Le 4^{ème} étage représente le **besoin d'estime de soi-même** (sentiment d'avoir de la valeur, d'être utile, point de départ de l'acceptation de soi).

Le 5^{ème} étage correspond au besoin ultime qui est le **besoin de réalisation de soi-même** (développer ses connaissances et ses propres valeurs).

L'évolution de l'homme passe par la satisfaction de ces besoins. Les difficultés liées à la pathologie du retard mental restreignent la personne à l'accès de ces besoins. Généralement, les plus élémentaires sont satisfaits, ce qui n'est pas toujours le cas pour les besoins psychologiques d'ordre supérieur. Les troubles de la communication comptent parmi les facteurs qui entravent les personnes en situation de handicap mental dans la satisfaction de leurs besoins. Par conséquent, le défi des personnes qui les accompagnent est d'évaluer ces besoins, puis de favoriser leur expression en mettant en place différents aides et supports de communication. La recherche de ce travail permettra de mettre en évidence les outils utilisés par les professionnels pour évaluer et répondre aux besoins de la personne.

"Évaluer des besoins, c'est les estimer, les apprécier pour mieux y répondre."¹⁵

La notion de retard mental est intéressante dans ce travail car elle est symptomatique de la population concernée par cette recherche. Les définitions précédentes démontrent comment et à quelle intensité la pathologie affecte et influence le développement d'un individu. Les conséquences ont d'importantes répercussions sur l'accès aux besoins nécessaires au développement de la personne, ainsi que sur le comportement, qui parfois ne correspond pas à la normalité attendue. On parle alors de troubles du comportement.

¹⁵ Commission des communautés européennes (1982), *L'accès des handicapés à la communication ; les aides techniques*, p. 30.

2.2 LES TROUBLES DU COMPORTEMENT

2.2.1 Définitions

Avant d'aborder la notion de comportement-problème, il est judicieux d'inverser ces deux mots et de définir les limites des problèmes de comportement. Ceux-ci sont reconnus dans diverses classifications sous la terminologie de "troubles de comportement".

*"La constitution biologique de l'enfant à sa naissance ne sera pas la loi unique de son destin ultérieur. Ses effets peuvent être amplement transformés par les circonstances sociales de son existence, d'où le choix personnel n'est pas absent."*¹⁶

Cette citation d'Henri WALLON, qui par ailleurs est l'un des premiers à établir une classification des psychopathologies de l'enfant, expose un aspect important de la problématique des troubles du comportement. Selon lui, bien que l'enfant ait des troubles biologiques apparents, son évolution reste très influencée par la lecture que l'on fait de ces troubles. WACJMAN précise que c'est "[...] la reconnaissance de la maladie ou du handicap qui oriente vers tel ou tel type de traitement dans tel ou tel type d'établissement."¹⁷ Il prend l'exemple d'un trouble biologique du comportement. L'une des lectures opte pour un trouble psychopathologique de la personnalité et emmène l'individu dans une structure sanitaire. Alors que pour les mêmes troubles apparents une autre lecture les qualifie de déficience invalidante et le choix se porte sur un placement en secteur médico-social pour traiter un handicap. WACJMAN ajoute que "ces différentes orientations en fonction des besoins et des capacités de l'adolescent sont généralement faites en tenant compte des demandes formulées par la personne concernée et par la famille, par leur capacité à se mobiliser dans une psychodynamique, par l'efficacité et l'utilité de tel ou tel type de traitement, d'intervention »¹⁸.

Le diagnostic est donc bel et bien influencé par les "circonstances sociales", pour reprendre les termes de WALLON. Quoi qu'il en soit, les classifications officielles du domaine des maladies mentales et des handicaps chez les enfants et les adolescents sont la CIM 10 et la CFTMEA¹⁹.

¹⁶ WALLON H. (1954), *Les milieux, les groupes et la psychogenèse de l'enfant*, cahier internationaux de sociologie, in WACJMAN C. (2011), *Adolescents et troubles du comportement en institution*, p. 36.

¹⁷ *loc. cit.*

¹⁸ *loc. cit.*

¹⁹ CFTMEA : Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent

Figure 3 : La Classification internationale des troubles mentaux et du comportement de la CIM 10

Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence

Catégories	Sous-catégories
<p>Les troubles hyperkinétiques</p> <p>État général d'hyperactivité, déficit d'attention, impulsivité, comportements agressifs.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Perturbation de l'activité et de l'attention • Trouble hyperkinétique et trouble des conduites • Autres troubles hyperkinétiques • Trouble hyperkinétique, sans précision
<p>Les troubles des conduites</p> <p>Comportements destructeurs, agressifs voire cruels, mensonges, fraudes, vandalismes, vols, manque anormal d'empathie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Trouble des conduites limité au milieu familial • Trouble des conduites, type mal socialisé • Trouble des conduites, type socialisé • Trouble oppositionnel avec provocation • Autres troubles des conduites • Trouble des conduites, sans précision
<p>Les troubles mixtes des conduites</p> <p>Comportement agressif, dyssocial ou provocateur, associé à des signes patents et marqués de dépression, d'anxiété ou d'autres troubles émotionnels.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Troubles des conduites avec dépression • Autres troubles mixtes des conduites et troubles émotionnels • Trouble mixte des conduites et troubles émotionnels, sans précision
<p>Les troubles émotionnels apparaissant spécifiquement dans l'enfance</p> <p>Comportement solitaire, manque de confiance, dépression, anxiété, phobie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Angoisse de séparation de l'enfance • Trouble anxieux phobique de l'enfance • Anxiété sociale de l'enfance • Rivalité dans la fratrie • Autres troubles émotionnels de l'enfance <ul style="list-style-type: none"> ○ Hyperanxiété ○ Trouble de l'identité • Trouble émotionnel de l'enfance, sans précision
<p>Les troubles du fonctionnement social</p> <p>Comportement social déséquilibré, difficultés à prendre la parole dans certaines situations, inhibition (repli sur soi) ou désinhibition sociale (familiarité excessive avec des inconnus).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mutisme sélectif • Trouble réactionnel de l'attachement de l'enfance • Trouble de l'attachement de l'enfance avec désinhibition • Autres troubles du fonctionnement social de l'enfance

	<ul style="list-style-type: none"> • Trouble du fonctionnement social de l'enfance, sans précision
<p>Les tics</p> <p>Mouvements compulsifs, brusques et inappropriés à la situation, se déclinent en tics moteurs (p. exemple : clignements des yeux) et tics vocaux (p. exemple : coprolalie²⁰)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tic transitoire • Tic moteur ou vocal chronique • Forme associant tics vocaux et tics moteurs (syndrome de Gilles de la Tourette) • Autres tics • Tic, sans précision
<p>D'autres troubles du comportement</p> <p>Comportements stéréotypés, automutilation (p. exemple : se ronger les ongles), comportement alimentaire anormal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Énurésie²¹ non organique • Encoprésie²² non organique • Trouble de l'alimentation du nourrisson et de l'enfant • Pica²³ du nourrisson et de l'enfant • Mouvements stéréotypés • Bégaiement • Bredouillement (langage précipité) • Autres troubles précisés du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence (Onychophagie²⁴, Onanisme²⁵) • Trouble du comportement et trouble émotionnel apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence, sans précision

Maintenant que nous avons illustré la terminologie de comportement-problème, quand est-il du choix de celle-ci ? Pourquoi cette appellation de comportement-problème ?

Différents termes sont utilisés, comme le démontrent L'ABBÉ & MORIN. Ainsi, la notion de comportement-problème peut être dénommée "*comportements agressifs, agressions et agressivité, colères, comportements destructeurs, comportements qui posent un défi à l'intervenant ou au service, troubles de la conduite, troubles du comportement, troubles grave du comportement, violences, comportements dysfonctionnels et perturbateurs.*"²⁶

²⁰ Tic vocal qui consiste à dire de façon involontaire des mots grossiers ou vulgaires.

²¹ Familièrement appelé "accident-pipi", l'énurésie est une affection touchant les enfants de plus de 5 ans et les adultes qui se caractérise par la survenue de miction involontaire et incontrôlée.

²² L'encoprésie se traduit par la perte incontrôlée de matières fécales chez l'adulte et l'enfant de plus de 4 ans

²³ Trouble du comportement alimentaire se caractérisant par l'ingestion de matière non nutritives et non comestibles (cailloux, terre, plastique, etc.).

²⁴ Acte de se ronger les ongles.

²⁵ Pratique individuelle de masturbation.

²⁶ L'ABBÉ Y. & MORIN D. (1999), *Comportements Agressifs et Retard Mental : Compréhension et Intervention*, p.23.

DIDDEN & AL. ainsi que MC BRIEN & FELCE apportent une clarification dans la classification des troubles du comportement. Les premiers ont ciblés trente-quatre types de comportements-problèmes, classés principalement en trois catégories :

1. les "inadaptations" internes ;
2. les destructions tournées vers l'extérieur ;
3. les comportements socialement inappropriés.

Figure 4 : Les trente-quatre types de comportements-problèmes de DIDDEN & AL. (1997)²⁷

<u>"Inadaptations" internes</u>	
<ul style="list-style-type: none"> • Aérophagie • Bruxisme/grincement de dents • Coprophagie/manger ses excréments • Dépression • Baver • Peurs • Refus de s'alimenter • Masturbation • Hallucinations • Hyperventilation 	<ul style="list-style-type: none"> • Obésité • Trouble obsessionnel compulsif • Pica • Ruminer • Crise de comportement • Crise d'automutilation • Comportement stéréotypé • Se faire vomir • Manger trop rapidement • Insomnie
<u>Destructions tournées vers l'extérieur</u>	
<ul style="list-style-type: none"> • Hétéroagressivité • Se déshabiller en public 	<ul style="list-style-type: none"> • Destruction
<u>Comportements socialement inappropriés</u>	
<ul style="list-style-type: none"> • Déambulation • Fugue • Comportement hyperactif • Opposition 	<ul style="list-style-type: none"> • Accès de colère • Vol de nourriture • Vocalisations inappropriées • Protrusions de la langue (tirer la langue)
<u>Autres</u>	
<ul style="list-style-type: none"> • Mutisme sélectif • Fouille rectale 	<ul style="list-style-type: none"> • Barbouiller ses excréments

MC BRIEN & FELCE proposent une autre classification des comportements-problèmes. Ils y donnent plusieurs exemples de comportements, répartis en cinq catégories que voici :

²⁷ DIDDEN R. & al. (1997), *Meta-Analytic Study on Treatment Effectiveness for Problem Behaviors with Individuals who Have Mental Retardation*, in WILLAYE E. & MAGEROTTE G., *op. cit.*, p. 25.

1. Agression ;
2. Automutilation ;
3. Destruction ;
4. Perturbation, Anti-social, Dangereux, Nuisance ;
5. Stéréotypie/autostimulation.

L'étude a été complétée par WILLAYE & MAGEROTTE qui y ont ajouté une sixième catégorie. Celle-ci concerne le type de comportement-problèmes liés à l'alimentation.

Figure 5: Catégories de comportements-problèmes selon MC BRIEN & FELCE (1992) ; (traduit et complété par WILLAYE & MAGEROTTE, 2013)²⁸

<p><u>Agression</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Frapper • Tirer les cheveux • Pousser les gens • Donner des coups de pieds 	<p><u>Automutilation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Se frapper la tête • Se donner des coups ou s'enfoncer le doigt dans l'œil • Se mordre la main • S'arracher les cheveux 	<p><u>Destruction</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Casser de la vaisselle • Jeter des objets • Casser des vitres • Renverser des meubles • Déchirer des livres/des vêtements
<p><u>Perturbation, Anti-social, Dangereux, Nuisance</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Crier • Se mettre en colère • S'enfuir • Opposition permanente • Se déshabiller en public 	<p><u>Stéréotypie/autostimulation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Balancements • Mouvements des mains • Bruits répétitifs • Balancer une ficelle • Arpenter 	<p><u>Alimentation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Hypersélectivité • Vomissement • Pica • Recherche permanente de nourriture

2.2.2 Du comportement-problème au comportement-défi

À partir de ces différentes définitions et classifications des comportements-problèmes, il est temps de les distinguer à présent des comportements-défis. Au premier abord, parler de comportement-problème ou de comportement-défi ne semble être qu'une formalité terminologique. Ce n'est pas le cas. Même si leurs sens paraissent analogues, la frontière entre ces deux termes est clairement définie et la signification est différente. WILLAYE & MAGEROTTE définissent ce changement de terminologie comme "*un changement de culture puisqu'il fait passer les comportements-problèmes d'une causalité individuelle (inhérente à la personne) à une causalité potentiellement environnementale. Il dénote également d'une approche plus positive de la personne [...]*"²⁹ Comprenons ici qu'il est plus encourageant de parler d'une situation de défi plutôt que d'une situation de problème.

²⁸ MCBRIEN J. & FELCE D. (1992), *Working with people who have Severe Learning Difficulties and Challenging Behaviour : A Practical Handbook on the Behavioural Approach*, in WILLAYE E. & MAGEROTTE G. (2013), *op. cit.*, p. 24.

²⁹ WILLAYE E. & MAGEROTTE G. (2013), *op. cit.*, p. 27.

EMERSON définit plus concrètement les "challenging behaviors", comme il les dénomme, que nous traduisons par comportements-défis. Il les explique comme des "*comportements culturellement anormaux d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger ou des comportements qui limitent probablement ou empêchent l'accès aux services ordinaires de la communauté.*"³⁰ WILLAYE ET MAGEROTTE résument cette définition à travers cinq points. Ils évaluent puis orientent l'intervention après avoir vérifié si le comportement n'est pas seulement un comportement-problème, mais un comportement-défi. L'évaluation se base sur les critères ci-dessous :

- "*Le comportement constitue un danger pour la personne (par exemple, comportements d'automutilation, de fuite...)* ;
- "*Le comportement constitue un danger pour autrui (par exemple, comportements d'agression)* ;
- "*Le comportement risque de devenir plus grave si l'on n'intervient pas (par exemple, développement de la force physique de la personne, multiplicité des fonctions, expérience du comportement)* ;
- "*Le comportement rend l'intégration sociale difficile (par exemple, accès à la communauté, exclusion possible de l'établissement)* ;
- "*Le comportement rend les apprentissages impossibles.*"³¹

Selon les auteurs, nous parlons de comportements-défis à partir du moment où la personne rencontre l'un des comportements précités.

À la base, les comportements-défis se présentent de la même manière que les comportements-problèmes (agressivité, destruction, comportements inappropriés, etc.). Cependant, ils se distinguent par :

- Leur fréquence ;
- Leur intensité ;
- Leur durée.

2.2.3 Comportements-défis et qualité de vie

Dans ce chapitre, nous nous pencherons sur l'influence au quotidien des comportements-défis sur la qualité de vie de la personne en situation de handicap. En tant que travailleur social, il est légitime de se questionner sur cette notion de qualité de vie et important de remettre en question les différents paramètres qui l'influencent.

Tout d'abord, qu'entendons-nous par le rapport entre handicap et qualité de vie ? "*La qualité de vie et le handicap ne semblent pas faire bon ménage*"³² tel est le constat du professeur MARGOT-CATTIN. Effectivement, tout semble opposer ces deux termes. Comment les souffrances et les difficultés du handicap peuvent correspondre à une qualité de vie ?

Cependant, ce concept concerne bel et bien les personnes en situation de handicap. Tout dépend de l'interprétation que nous donnons au concept de la qualité de vie. Selon MARGOT-CATTIN, "*la notion de qualité de vie tend à s'imposer comme un nouveau critère du bien individuel et*

³⁰ EMERSON E. (2001), *Challenging behaviour, Analysis and Intervention in People with Severe Behavior Problems*, in WILLAYE E. & MAGEROTTE G. (2013), *op. cit.*, p. 26.

³¹ WILLAYE E. & MAGEROTTE G. (2013), *op. cit.*, p. 27.

³² MARGOT-CATTIN P. (2013), *Handicap et qualité de vie, est-ce compatible ?* p. 16.

du bien commun. Elle traduit notamment un ensemble d'aspirations diffusent, tant individuelles que collectives, et valorise un modèle de satisfaction qui n'est pas exclusivement d'ordre matériel."³³

À travers cette explication, MARGOT-CATTIN décline la notion de qualité de vie du concept initial qui restreint la définition aux indicateurs économiques, de santé et de sécurité. Il précise qu'au fil des ans, la notion de qualité de vie prend en compte petit à petit d'autres indicateurs comme la satisfaction générale de la vie ou différents index mesurables de bonheur et de santé, le tout vu sous une perspective individuelle. Ces nouveaux indicateurs se rattachant directement à la qualité de vie, cela expliquerait, par exemple, pourquoi un homme riche, en bonne santé mais malheureux aurait une moins bonne qualité de vie qu'un autre homme pauvre, malade mais heureux.

L'OMS donne une définition plus large du concept de la qualité de vie : *"C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.*"³⁴

La qualité de vie est ainsi définie selon la perspective individuelle de la personne. Elle prend en compte toute sorte d'indicateurs évoluant dans les contextes individuel et systémique et auxquels la personne a accès. Par exemple, on ne va pas comparer la qualité de vie d'une personne tétraplégique et d'un sportif de haut niveau selon les mêmes indicateurs.

MARGOT-CATTIN insiste sur la reconnaissance des potentialités de la personne en situation de handicap pour concevoir un parallèle avec la notion de qualité de vie. Selon lui, *"il ne peut y avoir compatibilité entre qualité de vie et handicap que si nous acceptons de réviser nos représentations sociales de la notion de handicap. Cette révision doit tendre vers une distanciation des prises en compte des pathologies ainsi que par une valorisation concrète des capacités et du rôle social des personnes qui vivent en situation de handicap"*³⁵

Bref, le sujet interroge toujours plus les professionnels et de nombreux auteurs, tant dans le domaine de la santé que du social, ont essayé de définir au plus juste ce concept. Résumons-le simplement par la citation de la philosophe et médecin FAGOT-LARGEAULT : *"la qualité de vie, sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie bonne – santé, amour, succès, confort, jouissances – bref, le bonheur.*"³⁶

En milieu institutionnel, la qualité de vie des résidents dépend directement de l'intervention des travailleurs sociaux. Ces interventions sont d'autant plus fréquentes et intenses lorsque la personne présente des comportements-défis. Dès lors, il est nécessaire que l'intervention posée par le travailleur social soit réfléchi et prenne en compte ses conséquences sur la qualité de vie du résident. Pour éviter un impact négatif de l'intervention sur la qualité de vie du résident, il est nécessaire que les fonctions du comportement-défis soient comprises et que l'intervention vise celles-ci. Tout dépend donc des représentations et de la compréhension des travailleurs sociaux liées aux comportements-défis. Souvent, elles diffèrent selon les intervenants. La lecture du même trouble du comportement peut se faire de plusieurs manières et les conséquences que nous donnerons à ce trouble seront

³³ MARGOT-CATTIN P. (2013), *op. cit.*, p. 16.

³⁴ WHOQOL Group (1994), *Development of the WHOQOL: Rationale and current status*, p. 24-56.

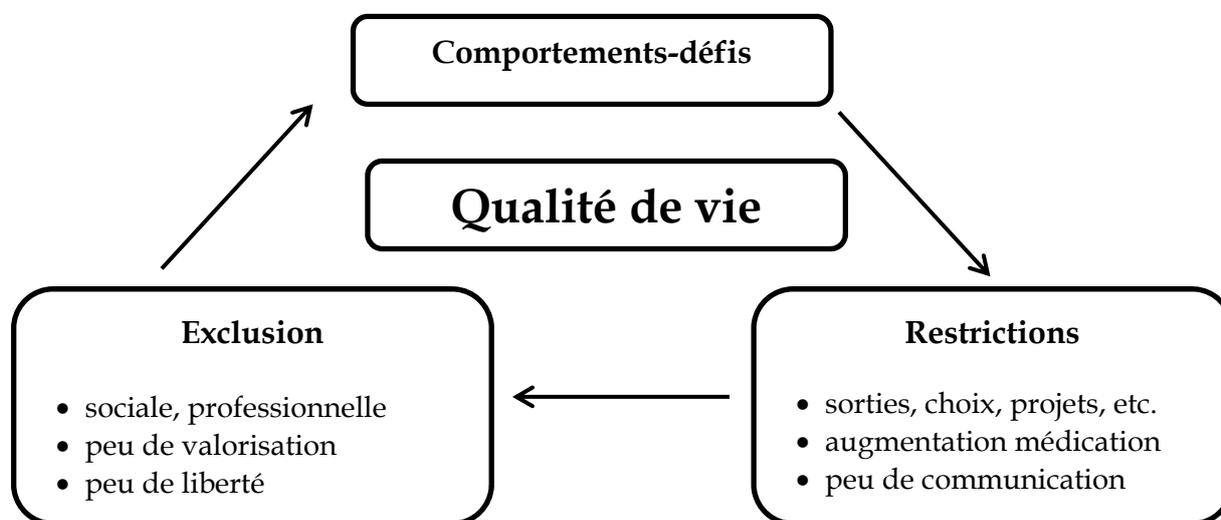
³⁵ MARGOT-CATTIN P. (2013), *op. cit.*, p. 21.

³⁶ FAGOT-LARGEAULT A. (1991), *Enquête sur la notion de la qualité de la vie tirée de Réflexions sur la notion de la qualité de vie*, p. 51.

différentes. Prenons l'exemple d'un enfant atteint d'une déficience mentale qui casse ses lunettes au moment où il doit se rendre à l'école. Certains évoqueront de la frustration "il est frustré d'aller à l'école donc il casse ses lunettes", d'autres penseront qu'il teste les limites de leur encadrement, « il sait qu'il ne doit pas casser ses lunettes mais le fait quand même de manière volontaire pour me tester". Ces réflexions sont souvent trop réductrices de la réalité vécue par la personne en situation de handicap. Cette perception un peu simpliste des comportements-défis ne provient probablement pas d'une mauvaise intention mais plutôt d'une méconnaissance de la pathologie de la personne en situation de handicap ainsi que des fonctions du comportement-défi. L'analyse de l'étude de terrain nous en apprendra davantage.

Intéressons-nous ici à l'influence des comportements-défis sur la qualité de vie de la personne atteinte d'une déficience intellectuelle. Cette influence dépend principalement de la fréquence, de la durée et de l'intensité des comportements-défis. Plus ces comportements sont fréquents et intenses, plus ils renforcent un sentiment d'incompréhension dans l'entourage de la personne, ce qui bien souvent la conduit à l'exclusion sociale voire à des mauvais traitements. Il devient alors difficile à sortir de ce cercle vicieux où la personne présente des comportements-défis, auxquels on répond en restreignant sa liberté (privation d'activités, de choix, etc.), ce qui a pour conséquence une exclusion sociale progressive. Puis pour exprimer cette exclusion sociale, la personne adopte des comportements-défis qui seront sanctionnés par une restriction, etc. C'est bel et bien la situation du serpent qui se mord la queue.

Figure 6 : Relations comportements-défis / qualité de vie



WILLAYE & MAGEROTTE relèvent que les structures institutionnelles sont plus favorables au développement de ce schéma que les milieux communautaires tels que la famille. D'après leurs études, ils observent "une plus grande fréquence de comportements-problèmes dans les structures institutionnelles que dans les services communautaires. [...] la présence de comportements-défis limite également l'intégration sociale des personnes. Elles ont ainsi moins de relations sociales avec d'autres membres de la communauté et possèdent moins de possibilités d'y être actives."³⁷

³⁷ WILLAYE E. & MAGEROTTE G. (2013), *op. cit.*, p. 156.

Sortir de ce schéma nécessite un changement venant du travailleur social. La personne avec déficience mentale n'a pas toujours la capacité de changer le comportement qu'elle adopte en réponse à ce qu'elle ressent. Cela nécessite de mieux comprendre la situation, de réfléchir aux interventions utilisées et aux conditions de vie proposées. Parfois, il faut changer le mode d'intervention, baisser les exigences et prioriser la valorisation d'un comportement positif au détriment du renforcement négatif.³⁸ À ce moment-là, le travailleur social incite la personne en situation de handicap à devenir actrice de ce changement et de revaloriser sa propre qualité de vie.

Cette notion de comportement-défi est la pierre angulaire de la recherche théorique de ce travail. Ces différentes définitions et ces classifications précises mettent en évidence la complexité du sujet. Les professionnels travaillant avec la problématique du retard mental et de l'autisme, doivent nécessairement avoir une bonne connaissance des troubles du comportement. Connaître ces troubles du comportement permet de les anticiper et d'éviter des situations désagréables. Mais pour anticiper ces troubles du comportement, il est nécessaire d'être conscient des spécificités de chaque pathologie. Prenons par exemple la thématique de l'autisme qui nous intéresse dans ce travail. Toute personnes côtoyant un enfant autiste vous confirmera qu'elle doit parfois faire face à des comportements bizarres, inappropriés, autrement dit des comportements-problèmes. Or, pour comprendre correctement ces comportements, il est nécessaire de connaître certaines particularités liées à la subtilité de l'autisme.

³⁸ Si le sujet de la valorisation des comportements positifs vous intéresse, je vous encourage à prendre connaissance du concept de *Support Positif au Comportement* d'Éric Willaye et Ghilsain Magerotte, expliqué dans leur ouvrage cité en bibliographie : *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis*.

2.3 LA PARTICULARITÉ DE L'AUTISME

Pour comprendre la signification d'un problème de comportement chez la personne autiste, il est nécessaire de se mettre à sa place et de réfléchir selon son mode de fonctionnement. Bernadette ROGÉ, dans la préface de l'ouvrage de Peter VERMEULEN "Comment pense une personne autiste ?" explique que "la meilleure manière d'apporter de l'aide aux personnes atteintes d'autisme, c'est de comprendre leur fonctionnement particulier. Car elles obéissent à une logique qui n'est pas la nôtre, et éprouvent de ce fait des difficultés à comprendre le comportement des autres et à s'y adapter."³⁹

2.3.1 Qu'est-ce que l'autisme ?

"L'autisme n'est pas un trouble du comportement, ni un trouble psychique, ni un trouble de la personnalité. On naît autiste de la même manière que l'on vient au monde avec des grandes ou des petites oreilles."⁴⁰

Décrire l'autisme n'est pas chose aisée, tant le sujet est vaste. Afin de cerner au mieux ce dernier, il est inévitable de passer par une référence incontournable en la matière, le DSM. C'est en 2013 que l'*American Psychiatric Association* publie le dernier né de la série des *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, que nous traduisons en français par *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, plus connu sous son abréviation DSM. Concernant l'autisme, ce manuel, sous sa dernière édition, est actuellement la classification de référence. Cette nouvelle édition, le DSM-5, est publiée le 18 mai 2013 et, après plusieurs révisions et mises à jour, remplace les éditions précédentes. Le DSM-5 définit différents critères, spécificités et facteurs de risque des troubles du spectre autistique dans le but de fournir un diagnostic précis de la pathologie. Voici les cinq principaux critères nécessaires à l'élaboration du diagnostic :

- A. "Déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. [...] :
- Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle [...]
 - Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales [...]
 - Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations [...]
- B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités [...]
- Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage [...]
 - Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés [...]
 - Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but [...]
 - Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement [...]

³⁹ ROGÉ B. in VERMEULEN, P. (2005), *Comment pense une personne autiste ?*, p. 8.

⁴⁰ Autisme Suisse Romande (2014), *Qu'est-ce que l'autisme ?* Récupéré du site : www.autisme.ch (consulté le 06.07.2016)

- C. *Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement [...]*
- D. *Les symptômes occasionnent un retentissement cliniquement significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants.*
- E. *Ces troubles ne sont pas mieux expliqués par un handicap intellectuel (trouble de développement intellectuel) ou un retard global du développement. La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre un trouble du spectre de l'autisme et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général."*⁴¹

2.3.2 Nouveaux critères diagnostiques

Comme beaucoup d'autres pathologies, la problématique de l'autisme a fait l'objet d'une révision dans le DSM-5, tant sur sa définition que sur les sous-types, les symptômes cliniques, l'apparition et le diagnostic de la maladie. Le Dr Giacomo VIVANTI et le Dr Donata PAGETTI VIVANTI ont ciblé, dans leur rapport sur le DSM-5⁴² les principaux changements entre le DSM-IV et le DSM-5 (définition, sous-types, symptômes, apparition et diagnostic). Cette révision nous permettra de connaître les termes usuels adéquats.

- Appellation : de l'autisme: dans la première édition de 1952, la pathologie est classifiée sous l'appellation "schizophrénie infantile". Au cours des différentes éditions du DSM, la définition change pour aboutir en 1994, dans le DSM-IV, au "troubles envahissants du développement", abrégé TED. Dans le DSM-5, cette définition a été remplacée par le terme "troubles du spectre autistique", abrégé TSA, lesquels sont inclus dans une catégorie plus vaste de "troubles neurodéveloppementaux".
- Sous-types de l'autisme : Le DSM-5 remplace par la catégorie "trouble du spectre autistique" quatre des cinq sous-types de l'autisme définis par le DSM-IV qui sont les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégratif de l'enfance et les troubles envahissants du développement non-spécifiés. Le DSM-5 ne fait plus de différence entre ces différents sous-types mais spécifie trois degrés de sévérité des symptômes ainsi que le niveau de soutien nécessaire. Le syndrome de Rett, qui était le cinquième sous-type de l'autisme selon le DSM-IV, n'apparaît plus dans cette catégorie du DSM-5.
- Symptômes cliniques : La définition diagnostique de l'autisme du DSM-5 n'est caractérisée plus que par deux catégories de symptômes (anciennement trois), soit les:
 - "Troubles de la communication sociale"
 - "Comportements restreints et répétitifs"
- Apparition de l'autisme : Le DSM-IV indiquait que les symptômes de l'autisme devaient apparaître avant 36 mois. Le DSM-5 est moins précis sur ce point. Selon la dernière

⁴¹ American Psychiatric Association, DSM-5, (2013), *op. cit.*, p. 55-56.

⁴² VIVANTI P. & PAGETTI-VIVANTI D. (2015), *Les nouveaux critères diagnostiques du DSM-5*, Récupéré du site : www.proaidautisme.org (consulté le 18.07.2016)

édition, "les symptômes doivent être présents dès la petite enfance, mais peuvent se manifester pleinement que lorsque la limitation des capacités empêche de répondre aux exigences sociales" ⁴³

- Diagnostic différentiel : Le DSM-5 introduit un nouveau critère diagnostique dans la catégorie "troubles du langage". Il s'agit du "trouble de la communication sociale". Les Drs VIVANTI et PAGETTI VIVANTI expliquent que "les critères diagnostiques de cette sous-catégorie recourent en partie ceux des TSA étant donné que les enfants diagnostiqués avec un trouble de la communication sociale ont un "trouble pragmatique" ainsi qu'un trouble de "l'utilisation sociale de la communication verbale et non-verbale". Néanmoins, la présence additionnelle d'intérêts obsessifs et de comportements répétitifs exclut la possibilité de poser le diagnostic du trouble social de la communication. Dès lors, la présence de comportements répétitifs est essentielle dans l'établissement d'un diagnostic différentiel de l'autisme." ⁴⁴

Retenons de ces changements les termes usuels adéquats à ce sujet. Beaucoup de professionnels parlent encore de "troubles envahissants du développement" pour définir l'autisme. La nouvelle appellation "troubles du spectre de l'autisme" a été préférée car elle englobe plusieurs sous-types de la pathologie. Le vocabulaire a son importance ; moins de confusion et plus de clarté pour parler d'un sujet complexe. Voilà pourquoi dorénavant je privilégierai dans ce travail les termes d'autisme et de "troubles du spectre de l'autisme" que j'abrègerai TSA.

⁴³ American Psychiatric Association, DSM-5, (2013), *op. cit.*, p. 56.

⁴⁴ VIVANTI P. & PAGETTI-VIVANTI D. (2015), *op. cit.*, Récupéré du site : www.proaidautisme.org (consulté le 18.07.2016)

2.3.3 Déclinaison des troubles du spectre autistique

Le DSM-5 décline les troubles du spectre de l'autisme en trois niveaux de sévérité. Pour évaluer les symptômes qui définiront le niveau actuel de sévérité, il est important de prendre en compte plusieurs spécificités, telles que le contexte ou l'évolution des symptômes dans le temps.

Figure 7 : Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme selon le DSM-5 ⁴⁵

Niveau de sévérité	Communication sociale	Comportement restreints, répétitifs
<p><u>Niveau 3</u> "Nécessitant une aide très importante"</p>	<p>Déficits graves des compétences de communication verbale et non verbale responsables d'un retentissement sévère sur le fonctionnement ; limitation très sévère de la capacité d'initier des relations, et réponse minimale aux initiatives sociales émanant d'autrui.</p> <p><i>Par exemple, un sujet n'utilisant que quelques mots intelligibles et qui initie rarement ou de façon inhabituelle les interactions, surtout pour répondre à des besoins, et qui ne répond qu'à des approches sociales très directes.</i></p>	<p>Comportement inflexible, difficulté extrême à faire face au changement, ou autres comportements restreints ou répétitifs interférant de façon marquée avec le fonctionnement dans l'ensemble des domaines.</p> <p><i>Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.</i></p>
<p><u>Niveau 2</u> "Nécessitant une aide importante"</p>	<p>Déficits marqués des compétences de communication verbale et non verbale ; retentissement social apparent en dépit des aides apportées ; capacité limitée à initier des relations et réponse réduite ou anormale aux initiatives sociales émanant d'autrui.</p> <p><i>Par exemple, un sujet utilisant des phrases simples, dont les interactions sont limitées à des intérêts spécifiques et restreints et qui a une communication non verbale nettement bizarre.</i></p>	<p>Le manque de flexibilité du comportement, la difficulté à tolérer le changement ou d'autres comportements restreints/répétitifs sont assez fréquents pour être évidents pour l'observateur non averti et retentir sur le fonctionnement dans une variété de contextes.</p> <p><i>Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.</i></p>

⁴⁵ American Psychiatric Association, DSM-5, (2013), *op. cit.*, p. 58.

<p><u>Niveau 1</u> "Nécessitant de l'aide"</p>	<p>Sans aide, les déficits de la communication sociale sont source d'un retentissement fonctionnel observable. Difficulté à initier les relations sociales et exemples manifestes de réponses atypiques ou inefficaces en réponse aux initiatives sociales émanant d'autrui. Peut sembler avoir peu d'intérêt pour les interactions sociales.</p> <p><i>Par exemple, un sujet capable de s'exprimer par des phrases complètes, qui engage la conversation mais qui ne parvient pas à avoir des échanges sociaux réciproques et dont les tentatives pour se faire des amis sont généralement étranges et inefficaces.</i></p>	<p>Le manque de flexibilité du comportement a un retentissement significatif sur le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes.</p> <p><i>Difficulté à passer d'une activité à l'autre. Des problèmes d'organisation ou de planification gênent le développement de l'autonomie.</i></p>
--	--	---

2.3.4 Particularités favorisant l'apparition de troubles du comportement

La personne avec TSA présente des particularités cognitives qui la distinguent des personnes sans TSA. Selon la situation et le contexte, elles se traduisent par une force ou par une difficulté. Face à cette difficulté et selon le degré du TSA, "la personne autiste ne va souvent avoir qu'un mode de communication à sa disposition : le trouble du comportement."⁴⁶

2.3.4.1 Déficit dans la théorie de l'esprit

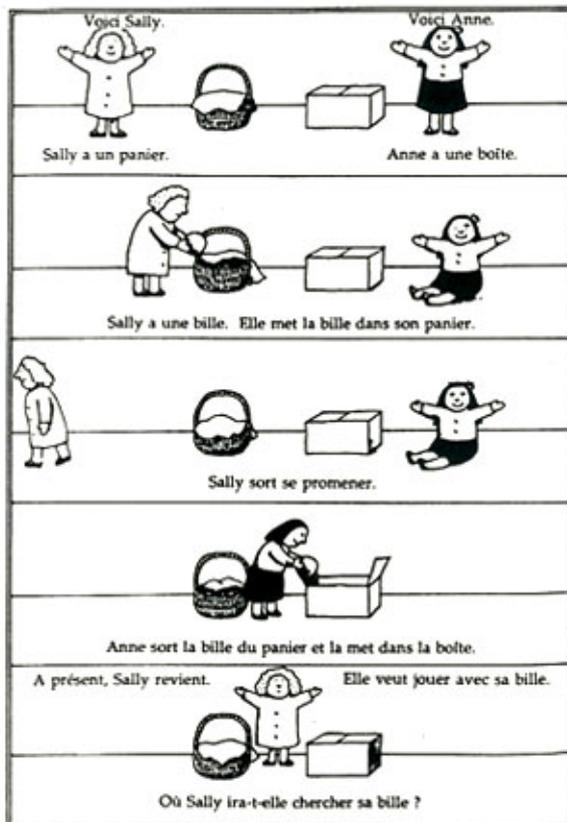
Grâce à leurs travaux de pionniers, les professeurs Alan LESLIE, Uta FRITH et Simon BARON-COHEN mettent en évidence une difficulté liée aux troubles du spectre autistique pour construire une théorie de l'esprit. LESLIE définit cette théorie de l'esprit et pointe du doigt les déficiences que rencontrent :

"L'aptitude à faire semblant devrait surprendre le psychologue cognitif par son étrangeté. Après tout, du point de vue évolutionniste, c'est la véracité des processus cognitifs qu'il faudrait mettre en avant. Tout organisme capable de percevoir et de penser devrait, autant que possible, prendre les choses pour ce qu'elles sont. Et pourtant, l'aptitude à faire semblant bat en brèche ce principe fondamental. Lorsque nous faisons semblant, nous déformons délibérément la réalité. Il est donc extrêmement étrange que cette aptitude, au lieu d'être le digne apogée du développement intellectuel, apparaisse précocement, sous forme de jeu, au tout début de l'enfance. [...] comment est-il possible à

⁴⁶ LAXER G. & TREHIN P. (2008), *Les troubles du comportement associés à l'Autisme & aux autres Handicaps Mentaux*, p. 61.

un enfant de faire comme si une banane était un téléphone, comme si un morceau de plastique était vivant, ou comme si un porte-savon vide contenait du savon ?"⁴⁷

Figure 8 : Test sur la théorie de l'esprit



Source : www.participate-autisme.be

Ci-contre, voici un test imaginé par FRITH pour comprendre et illustrer la théorie de l'esprit chez l'enfant. Sur cette image, si l'on décrit objectivement ce qui y figure, on peut voir Sally et Anne qui possèdent respectivement un panier et une boîte. Sally met une bille dans son panier et lorsqu'elle part, Anne déplace cette bille dans sa boîte. La question est maintenant de savoir où Sally ira chercher sa bille lors de son retour. Uta FRITH pose cette question à des enfants de 4 à 5 ans. Les résultats illustrent parfaitement la théorie de l'esprit :

1. Les enfants qui ont une théorie de l'esprit comprennent que Sally, à son retour, ne sait pas qu'Anne a déplacé la bille. Par conséquent, ils affirment que Sally n'ira pas chercher la bille dans la boîte.
2. Les enfants qui n'ont pas encore de théorie de l'esprit ne vont pas penser comme Sally et vont dire que la bille est dans la boîte et que c'est là que Sally ira la chercher.

80% d'enfants avec TSA de 4 à 5 ans prouvent lors de ce test leur déficit en théorie de l'esprit. Pour les 20% restants, ils échouent plus tard à un test sur les fausses croyances ; test qui ne pose généralement pas de problèmes aux enfants de 7 à 8 ans qui ont une théorie de l'esprit.⁴⁸

2.3.4.2 Faiblesse de la cohérence centrale

Ce sont également les travaux d'Uta FRITH, au début des années 1990, qui mettent en évidence les problèmes de cohérence centrale chez la personne autiste. VERMEULEN, explique cette faiblesse de cohérence centrale par un exemple très simple : "*Pour elles* [les personnes autistes], *l'arbre cache la forêt*."⁴⁹ VERMEULEN insinue par-là que les personnes sans TSA voient une forêt et la considère comme un ensemble, alors que les personnes avec TSA voient plutôt les arbres) et par conséquent les éléments qui composent l'ensemble. Selon lui, "*les personnes*

⁴⁷ LESLIE A. (1987), *Pretense and representation : The origins of theory of mind*, in FRITH U. (2010), *L'énigme de l'autisme*, p.129.

⁴⁸ Résultats du test tiré de Participate (2016), *Hypothèse de la théorie de l'esprit*, Récupéré du site : www.participate-autisme.be (consulté le 15.08.2016)

⁴⁹ VERMEULEN P. (2005), *op. cit.*, p.4.

atteintes d'autisme ont du mal à considérer le monde comme un ensemble cohérent, elles prennent les détails pour des données isolées."⁵⁰

L'association PARTICIPATE⁵¹ explique comment le manque de cohérence centrale influence la perception du monde chez les personnes autistes. *"Les personnes avec autisme ont davantage tendance à voir le monde de façon fragmentée. Elles établissent moins vite une cohérence dans ce qu'elles observent. En raison du manque de cohérence centrale, elles perçoivent le monde comme un chaos. Ces personnes cherchent la sécurité dans des actes répétitifs et sont en quête de routines et de structures. Elles s'en tiennent à ce qu'elles connaissent et sont réticentes face aux changements. Elles ont également des difficultés à transposer dans une nouvelle situation ce qu'elles ont appris dans une autre situation."*⁵²

VERMEULEN illustre la faiblesse de la cohérence centrale des personnes autistes par l'exemple du "feu rouge". La signification du feu rouge est associée directement à la pensée "stop". Mais inconsciemment, une personne avec une cohérence centrale adapte la signification au contexte. Par exemple, lorsque nous arrivons à mi-chemin d'un passage piéton et que le feu passe au rouge, nous n'associons pas directement le signal "feu rouge" au message "stop", mais plutôt à "dépêche-toi si tu ne veux pas te faire écraser". Objectivement, on se rend compte que le feu rouge peut signifier à la fois "stop" et "avance". La nuance de la signification se trouve dans le contexte. Pour VERMEULEN, *"c'est le contexte et non les règles qui donne un sens aux choses."*⁵³

Les personnes autistes manquent de capacités à contextualiser pour analyser la situation plus loin que le détail du feu rouge. Elles traitent différemment les perceptions de l'environnement. *"Cette autre façon de traiter les informations se caractérise par la prise en considération de perceptions isolées et non par la recherche d'une cohésion"*⁵⁴ Pour les personnes autistes, la signification du message "feu rouge" est associée uniquement à la réponse "stop". Elles ne prennent pas en compte le contexte. Dans ce cas, lorsque le feu passe au rouge et que la personne est encore au milieu du passage piéton, elle s'arrête. Il est absurde pour elle de penser que le même message peut à la fois avoir deux significations contradictoires que sont "stop" et "avance".

2.3.4.3 Troubles sensoriels

Dans la vie de tous les jours, l'utilisation des cinq sens est constamment sollicitée pour entrer en contact avec l'environnement. Le goût, l'odorat, le toucher, l'ouïe et la vue apportent une quantité d'informations sur le monde extérieur. Les personnes autistes présentent une anomalie sensorielle et leur rapport à leur environnement est souvent entravé par ces troubles. LAXER & TREHIN expliquent qu'*"il s'agit de sensibilités particulières à certains stimuli*

⁵⁰ VERMEULEN P. (2005), *op. cit.*, p.4.

⁵¹ Née en 2006 de la rencontre entre 8 centres de référence pour les TSA et 2 associations de parents concernés, Participate est une association belge qui compte dans ses rangs des chercheurs reconnus en la matière. Le but de cette association est de permettre aux familles et en particulier aux parents de se rendre acteur de l'accompagnement de leur proche en situation d'autisme. Pour ce faire, l'association propose des formations et des journées de partage.

⁵² Participate (2016), *Le manque de cohérence centrale*, Récupéré du site : www.participate-autisme.be (consulté le 15.08.2016)

⁵³ VERMEULEN P. (2005), *op. cit.*, p.27.

⁵⁴ *Ibid.*, p. 26.

auditifs, visuels, tactiles ou olfactifs qui sont si violentes qu'elles déclenchent des comportements parfois très difficiles."⁵⁵

Temple GRANDIN, célèbre professeure en sciences animales et spécialiste de renommée internationale en zootechnie, décrit à partir de son vécu les troubles sensoriels de la personne autiste dans son article *Mes expériences avec les problèmes sensoriels de la pensée visuelle et les difficultés de la communication*. En effet, elle a été diagnostiquée autiste à l'âge de 4 ans et est connue aujourd'hui pour ses articles parus dans la presse spécialisée sur la question de l'autisme.⁵⁶

L'hypersensibilité sensorielle touche les cinq sens. Prenons ici l'exemple de l'ouïe et de la vue.

- a) **L'ouïe :** GRANDIN compare la sensibilité auditive à un amplificateur de son réglé au maximum de sa puissance et ses oreilles à un microphone qui ramasse et amplifie le son. Les stimuli délicats sont principalement les sons aigus et soudains, ou alors un bruit de fond continu. *"Un enfant autiste doit se couvrir les oreilles parce que certains sons le blessent. C'est comme un sursaut excessif."*

Chez l'enfant présentant des TSA, cette hypersensibilité sensorielle l'entrave dans son apprentissage suivant l'environnement dans lequel il évolue. *"Il est impossible qu'un enfant autiste se concentre dans une classe où toutes sortes de bruit lui bombardent le cerveau comme un moteur à propulsion."* Les rires, Les cris, un ballon à gonfler qui explose, une sirène qui retentit, la craie qui crisse sur le tableau ; chaque son peut devenir une menace. Cependant, certains stimuli auditifs sont rassurants pour la personne autiste et lui procure de la sécurité. Par exemple, on pourra observer un enfant assis des heures sur son canapé à écouter la même musique en boucle. Ce type de bruit résonne agréablement chez cet enfant alors que le même son peut être très mal perçu par un autre enfant présentant des TSA qui se mettra à crier. Il n'y a pas de règles, d'où la complexité à percevoir l'hypersensibilité sensorielle. *"La peur d'un bruit qui blesse les oreilles est souvent la cause de beaucoup de mauvais comportements et de crises de colère. Quelques enfants autistes vont tenter de briser le téléphone parce qu'ils craignent sa sonnerie. L'anticipation d'un bruit douloureux provoque beaucoup de comportements inadéquats. Ces comportements peuvent se produire des heures avant le bruit lui-même."*

- b) **La vue :** Il est fréquent d'observer une personne autiste regarder attentivement et longuement un objet spécifique, comme s'il rêvassait. En fait, les personnes autistes ont une hypersensibilité au niveau de leur attention visuelle. FRITH clarifie le vocabulaire utilisé dans ce cas : *"les enfants autistes ont une attention particulière, pas un défaut d'attention. Le problème n'est pas qu'ils sont distraits, mais plutôt qu'ils concentrent leur attention sur des choses étranges, et que rien ne peut les détourner de leurs intenses préoccupations. En même temps qu'ils ont le pouvoir de produire un gros effort d'attention, il leur manque la fonction permettant de réguler la souplesse de leur attention."*⁵⁷

Il n'y a pas vraiment de stimulus visuel qui serait susceptible d'attirer plus l'attention qu'un autre. Par contre, les personnes autistes portent souvent un intérêt précis pour des

⁵⁵ LAXER G. & TREHIN P. (2008), *op. cit.*, p. 97.

⁵⁶ Biographie tirée Biography.com (2014), *Temple Grandin Biography*, Récupéré du site : www.biography.com (consulté le 15.08.2016)

⁵⁷ FRITH U. (2010), *op. cit.*, p. 260.

choses auxquelles les personnes sans TSA ne portent jamais d'attention. Dans son récit autobiographique, GRANDIN parle de ces heures passées à fixer attentivement un objet.

*"J'aimais aussi passer des heures assise à chantonner, tout en faisant tournoyer des objets ou, à la plage, en faisant couler du sable à travers mes doigts. Je me rappelle que j'examinais intensément le sable, comme un chercheur regardant un spécimen au microscope. Je me revois observant, jusque dans les plus petits détails, comment s'écoulait le sable, ou combien de temps pouvait tourner sur lui-même le couvercle d'un pot suivant la vitesse à laquelle il avait été lancé. Mon esprit était activement engagé dans ces activités. Je me concentrais sur elles et oubliais tout le reste."*⁵⁸

Il y a par contre des stimuli visuels auquel la personne autiste accorde très peu d'attention. L'étude de S. Jane WEEKS et de R. Peter HOBSON en 1987 démontre que les stimuli peuvent être interprétés différemment selon qu'ils concernent un enfant avec ou sans TSA. L'expérience demandait aux enfants de trier des portraits de diverses personnes soit d'après l'expression du visage, soit suivant qu'elle portait ou non un chapeau. Les résultats démontrent que les enfants avec TSA triaient les portraits selon le critère du chapeau alors que les enfants sans TSA prenaient en compte l'expression du visage des personnes représentée. *"Les visages ne semblent pas attirer spontanément l'attention des enfants autistes. [C'est] La preuve que les enfants autistes souffrent d'un manque d'attention spécifique à l'égard de stimuli sociaux tels que les gens, mais pas à celui de stimuli non sociaux tels que les objets."*⁵⁹

2.3.4.4 Cécité contextuelle

L'interprétation des stimuli que nous recevons est constamment différente selon le contexte dans lequel ils interviennent. La signification du même message ne sera pas toujours perçue de la même manière ; tout dépend de l'environnement. Notre cerveau capte une information et attribue sa signification selon le contexte. *"Notre cerveau place les stimuli observés en perspective : ils donneront la signification aux détails sur base de leur cohérence mutuelle et du contexte."*⁶⁰

Les personnes autistes peuvent éprouver de la difficulté à comprendre une situation car leur interprétation des messages ne prend pas en compte le contexte et de ce fait la signification est différente. Dans les rapports sociaux, elles sont en difficultés face aux messages exprimés par les comportements humains. Si nous prenons l'exemple d'une personne qui pleure, la situation peut amener, selon le contexte, à diverses interprétations. Cela peut être des larmes de tristesse, de douleur ou de joie. On peut aussi pleurer et n'exprimer aucune émotion, lorsque nous coupons un oignon par exemple. Pour comprendre la signification de ce message, nous devons prendre en compte le contexte dans lequel il se déroule. Nous saurons par exemple qu'un homme ou une femme qui pleure lors de son mariage n'éprouve pas de la douleur mais de la joie.

"Pour un cerveau qui comprend de manière littérale, une larme n'est rien de plus qu'une goutte d'eau. Pour comprendre ce que signifie cette goutte d'eau, nous devons tenir compte du contexte : le

⁵⁸ GRANDIN T. (1984), *My experiences as an autistic child and review of selected literature*, in FRITH U. (2010), *op. cit.*, p. 263.

⁵⁹ FRITH U. (2010), *op.cit.*, p.262.

⁶⁰ Participate (2016), *La cécité contextuelle*, Récupéré du site : www.participate-autisme.be (consulté le 17.08.2016)

*reste du visage (est-ce que je vois un sourire ou une moue triste ?), le son (est-ce que j'entends rire ou pleurer ?) et de nombreux autres éléments (est-ce que je vois une blessure ou des pelures d'oignon ?). Que veut dire une main levée ? Un salut, l'ordre de s'arrêter, une question ou une requête ? Le comportement d'une même personne peut avoir une foule de significations différentes. Deviner celle qui est la bonne suppose une capacité à tenir compte du contexte."*⁶¹

Il est important de comprendre le comportement des autres, non seulement dans les relations sociales, mais aussi dans toutes les actions quotidiennes. Cela nécessite une bonne lecture du contexte observable. La main levée d'un agent de police dans la rue n'aura pas la même signification que la main levée d'un élève en classe ou encore que la main d'une personne qui nous a giflée par le passé.

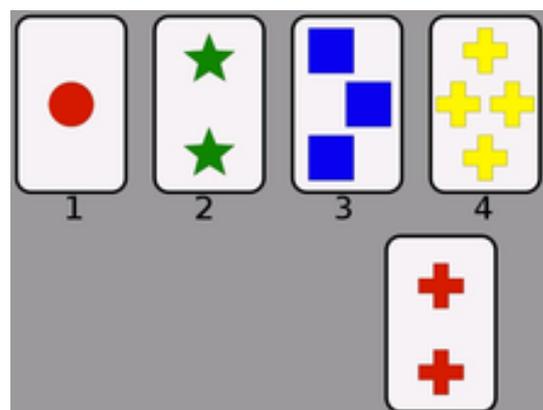
2.3.4.5 Déficit au niveau des fonctions exécutives

Tout moment de la vie est rythmé par une succession d'action que nous entreprenons et que nous contrôlons grâce à notre système exécutif. Ce système n'est pas nécessaire pour des actions très simples et répétitives, telle que la respiration, la marche, etc. D'autres situations plus complexes demandent d'y adapter les actions. Dans ce cas, nous utilisons nos capacités exécutives. Les fonctions exécutives sont cruciales pour planifier et résoudre une situation lorsqu'un changement de plan survient. *"Elles comprennent notamment la capacité à planifier étape par étape, le contrôle des impulsions, l'inhibition des réponses erronées, l'adaptation de stratégies, la faculté de pouvoir chercher des solutions de manière organisée et le contrôle de soi."*⁶²

La structure, le quotidien et les actions répétitives sont des situations face auxquelles nous n'éprouvons généralement pas d'inconfort. Celui-ci apparaît lors de situations soudaines et imprévues, situations que nous évitons à tout prix. Chez la personne autiste, le quotidien et les actions répétées structurent et sont sources d'apaisement. Selon FRITH, ces *"actions répétitives peuvent être vues comme la conséquence d'un manque de contrôle exécutif de niveau supérieur. [...] Les effets d'un défaut de fonctions exécutives dépassent la question des actions répétitives. Les difficultés qu'on peut éprouver à passer d'une tâche à l'autre ou à se concentrer successivement sur une chose puis sur une autre ne sont pas des traits exclusifs à l'autisme, mais sont fortement liées à l'autisme"*⁶³

Figure 9: Test des fonctions exécutives

Ci-contre, le test de tri de cartes de WISCONSIN est une expérience intéressante pour comprendre la fonction des capacités exécutives. L'expérience consiste à trier des cartes selon un critère (couleur, nombre, forme). Dans ce cas, la carte à trier peut aller soit avec la carte numéro 1 (couleur), soit avec la carte numéro 2 (nombre), soit avec la carte numéro 4 (forme) ; tout dépend du critère que l'on choisit. Puis, au milieu du test, l'examineur



Source : www.researchgate.net

⁶¹ Participate (2016), *La cécité contextuelle*, Récupéré du site : www.participate-autisme.be (consulté le 17.08.2016)

⁶² Participate (2016), *Les fonctions exécutives*, Récupéré du site www.participate-autisme.be (consulté le 17.08.2016)

⁶³ FRITH U. (2010), *op. cit.*, p.273.

change brusquement de critère et l'impose à l'examiné, sans lui communiquer le nouveau critère. Les personnes dotées de bonnes capacités exécutives ne s'obstinent pas sur leur ancien critère et adopte le nouveau, après un court temps d'observation. Le déficit des fonctions exécutives des personnes autistes ne leur permet clairement pas d'effectuer un changement si rapide. "*Le comportement des autistes se caractérise par la persévération et une incapacité à passer avec souplesse d'une action à une autre, d'une règle à une autre.*"⁶⁴

2.3.4.6 Difficultés de communication

"*La communication consiste donc à donner une forme à nos pensées et à découvrir ensuite la pensée d'autrui au travers de cette formulation que nous appelons "langage". Le langage est le moyen par lequel nous émettons des indices significatifs et les recevons d'autres personnes. Le langage est un sens qui a pris forme.*"⁶⁵

Selon VERMEULEN, la communication passe par le langage et celui-ci peut prendre différentes formes (langage verbal, langage corporel, langage écrit, etc.). Ces formes de langage sont parfois composées d'un sens caché. VERMEULEN prend l'exemple d'un garçon qui s'assied à la table d'un café et qui doit transmettre au serveur son désir de boire un verre. Pourtant, il ne dit rien et le serveur vient lui demander ce qu'il veut boire. Cette communication est implicite. Le serveur sait que le garçon veut boire quelque chose sans que celui-ci l'ait appelé. Toutes ces actions au sens invisible sont trop abstraites pour les personnes autistes. VERMEULEN précise qu'"*en plus de leurs problèmes d'imagination et d'abstraction, les personnes souffrant d'autisme ont du mal à saisir la cohérence entre les symboles et le contexte.*"⁶⁶ Dans son ouvrage, *Comment pense une personne autiste ?*, il compare souvent les personnes autistes aux ordinateurs. Concernant la communication, "*les ordinateurs et les personnes atteintes d'autisme ont besoin de consignes très claires [...] nous devons donner aux personnes atteintes d'autisme des consignes exactes pour qu'elles fassent ce qu'on leur demande et qu'elles le fassent correctement.*"⁶⁷ L'implicite, l'imaginaire, les sous-entendus et le sens caché ne sont pas intégrés et compris par les personnes présentant des TSA. De là découle souvent une mauvaise compréhension des situations, ce qui génère parfois des problèmes de comportement.

Retenons de cette théorie sur l'autisme trois points importants: le premier est la nouvelle dénomination de la pathologie. Afin d'utiliser un vocabulaire universel, nous parlons de Troubles du Spectre Autistique, abrégé TSA. Le deuxième point concerne les différentes formes de TSA que le DSM distingue par trois niveaux de sévérité. Chaque individu présente des symptômes différents et les difficultés ne seront pas les mêmes selon l'intensité du TSA. Cependant, certaines de ces difficultés se retrouvent, qu'elle que soit la sévérité du trouble. Il s'agit de problèmes de communication, de compréhension et de socialisation. A ce sujet, les mots de Bernadette ROGÉ cités en préambule de ce chapitre résument à eux seuls la posture à adopter pour accompagner la personne autiste : comprendre la pensée autistique en se mettant à la place de la personne et non pas en imposant notre mode de fonctionnement. Troisième point ; l'autisme présente certaines particularités cognitives qui donne lieu à cette pensée autistique et qui favorisent l'apparition de comportements bizarres, inappropriés, anormaux, autrement dit des troubles du comportement.

⁶⁴ FRITH U. (2010), *op. cit.*, p.274.

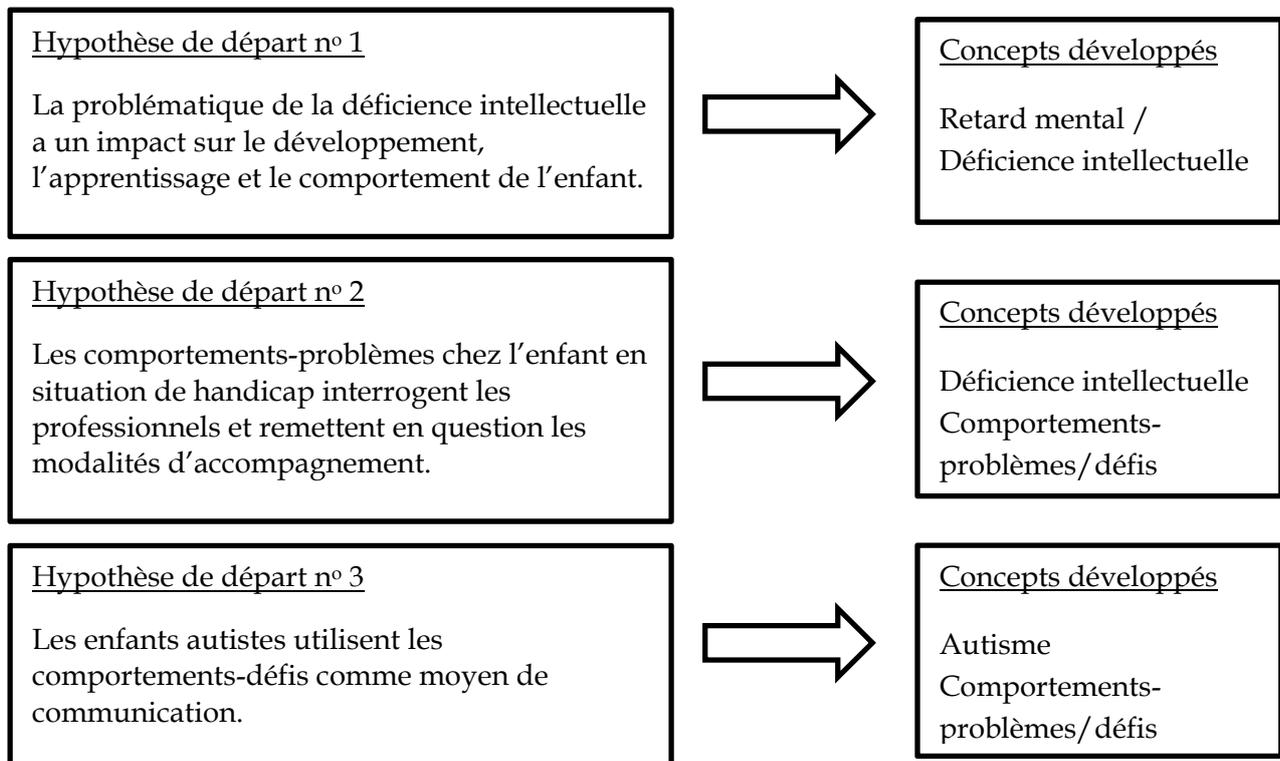
⁶⁵ VERMEULEN P. (2005), *op. cit.*, p.55.

⁶⁶ *Ibid.*, p. 56.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 59 et 69.

3. SYNTHÈSE DE LA PARTIE CONCEPTUELLE

La partie conceptuelle de ce travail est dense et une synthèse des recherches simplifiera la compréhension. Tout d'abord reprenons les trois hypothèses de départ qui m'ont conduit à approfondir trois concepts théoriques.



En élaborant la partie théorique de ce travail, j'ai remarqué que les concepts de la déficience mentale, de l'autisme et des comportements-défis sont souvent en lien. En effet, lorsqu'une personne présente une déficience mentale ou de l'autisme, on observe chez elle des comportements inattendus, qui n'entrent pas dans "la normalité". Souvent, lorsque nous parlons de la pathologie (autisme, retard mental), nous parlons également des conséquences de cette pathologie (comportement, développement). Les concepts sont donc étroitement liés.

Le premier concept, celui de la déficience intellectuelle, se résume par trois points : les questions de la normalité, des besoins et des capacités cognitives évaluées par le test du Q.I. Qu'entendons-nous par un comportement ou un développement normal ? A partir de quand devient-il pathologique ? Les définitions de la CIM et du DSM nous ont apporté des réponses à ce sujet. Retenons de ce chapitre que le développement anormal des personnes présentant un retard mental a des conséquences durables sur la vie quotidienne. Ces conséquences sont déterminées par la sévérité du retard⁶⁸. Elles se manifestent par des difficultés d'apprentissage, de communication et de compréhension qui influencent considérablement l'intégration des individus dans la société (exclusion des personnes qui ne répondent pas aux

⁶⁸ Cf. Figure 1 : Distinction du retard mental selon le Quotient Intellectuel, p. 12

normes en vigueur et aux attentes sociales)⁶⁹. Évoluer avec ces difficultés demande un accompagnement adapté de la part des professionnels et de la famille.

Le deuxième point abordé dans cette partie conceptuelle est la problématique des comportements-défis. Pour agir le plus adéquatement possible, il est important d'avoir une bonne connaissance des troubles du comportement et de leurs multiples causes (dont la pathologie qui génère ces comportements). Comment garantir une qualité de vie en présence de comportements-défis ? C'est le questionnement à retenir de ce deuxième chapitre. L'analyse nous montrera dans quelles mesures les travailleurs sociaux prennent en compte cet aspect lorsque qu'ils interviennent auprès des comportements-défis.

Comme plusieurs terminologies sont employées pour désigner les troubles du comportement, j'ai retenu les termes "comportement-problème" et "comportement-défi". Nous avons vu précédemment que la signification de ces termes n'est pas tout à fait similaire. Les comportements-défis sont plus intenses, apparaissent plus fréquemment et ont une durée plus importante dans le temps. Je trouve également la terminologie plus adéquate. Il est plus encourageant pour l'enfant de parler de situations de défis plutôt que de situations de problèmes. Il sera intéressant d'observer si les professionnels interviewés dans ce travail perçoivent les troubles du comportement comme des situations sources de problèmes ou de défis.

Comme expliqué précédemment, si l'on veut comprendre le but du comportement-défi, il est nécessaire d'être conscient des causes de ce comportement. Bien entendu, elles peuvent être multiples et une étude approfondie de la situation permettra de les identifier. J'ai ciblé dans ce travail la cause pathologique des comportements-défis et plus précisément celle de l'autisme qui concerne l'objet de ma recherche. À ce sujet, les auteurs s'accordent sur le fait que la maladie possède certaines particularités qui favorisent l'apparition des troubles du comportement. Les travaux d'Uta FRITH mettent en évidence les déficits cognitifs en matière de théorie de l'esprit⁷⁰, de cohérence centrale⁷¹ et au niveau des fonctions exécutives⁷², les écrits de Temple GRANDIN expliquent les difficultés rencontrées et dues aux troubles sensoriels⁷³ alors que Peter VERMEULEN et Bernadette ROGÉ s'accordent sur les difficultés de communication⁷⁴ qui rendent le dialogue et la compréhension difficile. Ces particularités sont des causes probables aux comportement-défis sur lesquelles les professionnels peuvent agir. L'étude de terrain révélera notamment si des mesures sont mises en place à ce niveau pour diminuer les comportements-défis au profit de comportements positifs.

⁶⁹ Pour approfondir ce sujet, je vous conseille les théories du déterminisme social du sociologue français Émile Durkheim (1858-1917) qui démontre à travers plusieurs concepts comment la société détermine et exerce un pouvoir coercitif sur les individus.

⁷⁰ Cf. *Déficit de la théorie de l'esprit*, p. 28

⁷¹ Cf. *Faiblesse de la cohérence centrale*, p. 29

⁷² Cf. *Déficit au niveau des fonctions exécutives*, p. 33

⁷³ Cf. *Troubles sensoriels*, p. 30

⁷⁴ Cf. *Difficultés de communication*, p. 24

4. QUESTION DE RECHERCHE

Pour rappel, voici la question de départ sur laquelle j'ai basé mes recherches théoriques :

A partir d'une évaluation individuelle et personnalisée, quelles réponses donner au comportement défi d'un enfant en situation de déficience intellectuelle et/ou d'autisme vivant en institution afin d'initier un comportement positif ?

Sur la base des thématiques de la déficience intellectuelle, du comportement-défi et de l'autisme, j'ai décidé d'axer ma recherche sur les personnes travaillant avec des enfants/adolescents en situation de déficience intellectuelle et/ou d'autisme qui présentent des comportements-défis. Je m'intéresserai à leurs méthodes d'intervention, leur expérience et leur compréhension de la déficience intellectuelle, des comportements-défis et de l'autisme. Cette investigation me permettra de savoir si les besoins et la qualité de vie de la personne en situation de handicap sont toujours respectés lorsque le travailleur social intervient auprès des comportements-défis.

Mes lectures et la compréhension que j'ai eue de celles-ci m'amène à formuler la question de recherche suivante :

Comment et dans quelles mesures les travailleurs sociaux prennent-ils en compte les besoins et la qualité de vie des enfants/adolescents en situation de handicap en cherchant à comprendre les facteurs qui sont à la source du comportement-défi, en vue d'ajuster leur intervention pour que celui-ci diminue voire disparaisse ?

Cette question répond à différents critères de clarté et de faisabilité (problématique, lieu, public concerné, but). Comme la question de départ qui m'a permis de développer des hypothèses qui ont nourries ma recherche théorique (comportements-défis, retard mental, autisme, etc.), cette question de recherche me permet de faire évoluer mes hypothèses qui serviront à la réalisation d'une étude de terrain auprès des professionnels concernés.

5. HYPOTHÈSES

J'ai émis ci-après deux hypothèses principales qui me permettront de répondre à ma question de recherche. Ces deux hypothèses principales se déclinent en sous-hypothèses.

N.B. : Attention à ne pas mal interpréter les hypothèses telles qu'écrites. Il ne s'agit pas ici de juger les aptitudes des professionnels interviewés ni critiquer leur manière d'agir, mais plutôt d'identifier les différentes méthodes d'intervention qu'ils utilisent ainsi que leur expérience et leur perception de la problématique.

Hypothèse 1

Les travailleurs sociaux ne prennent pas systématiquement en compte les besoins qui se cachent derrière les comportements-défis.

Sous-hypothèses :

1. Les travailleurs sociaux ne sont pas toujours conscients des particularités de la pathologie à l'origine des comportements-défis.
2. L'intervention est généralement posée après le comportement-défi.
3. La qualité de vie des personnes en situation de handicap visée par les travailleurs sociaux ne prend pas en compte les effets de leur intervention liée aux comportements-défis.

Hypothèse 2

Les travailleurs sociaux perçoivent le trouble du comportement comme un problème et non comme un défi.

Sous-hypothèses :

1. Le comportement-défi est perçu comme une provocation.
2. Le comportement-défi fait partie du quotidien et est peu, voire pas du tout, remis en question.

Comme le déclarent MACE & PÉTRY, "*l'hypothèse est à la fois le résultat de la conceptualisation et le point de départ de l'expérimentation*"⁷⁵, les entretiens des professionnels interviewés et l'analyse de ces données sera consacrée à la vérification des deux hypothèses précitées.

⁷⁵ MACE G. & PÉTRY F. (2010), *Guide d'élaboration d'un projet de recherche en sciences sociales*, p. 43.

6. DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

6.1 TERRAIN DE RECHERCHE

Afin d'explorer et vérifier les hypothèses précédemment citées, je me suis intéressé principalement aux professionnels encadrant les unités d'enfants et d'adolescents d'une institution valaisanne accueillant des personnes en situation de handicap mental. L'âge des enfants/adolescents résidant dans ces groupes oscille entre 5 et 24 ans. La tranche d'âge 18-24 ans est comprise dans la catégorisation « adolescent » au vu de la similitude des comportements des jeunes de cet âge avec des adolescents.

La thématique des comportements-problèmes, associés aux différents troubles pathologiques des résidents, est prépondérante dans les groupes précités. Le sujet est une réalité vécue au quotidien par les intervenants.

La vie quotidienne en institution de ces enfants/adolescents est partagée entre la vie au foyer et leur formation. Chacun d'eux suit un programme d'apprentissage scolaire ou professionnel. Jusqu'à 18 ans, ils sont insérés en classes adaptées ou en unités péda-go-éducatives. Dans de plus rares cas, certains bénéficient d'une alternance entre enseignement spécialisé et insertion en classe ordinaire.

Ces précisions pour constater que les jeunes résidents de l'institution rencontrent une multitude d'intervenants gravitant au quotidien autour d'eux: éducateurs, enseignants puis maîtres socio-professionnels, psychologues, ergothérapeute, logopédistes, maîtres de sport, etc. La recherche restreint son champ d'étude au secteur éducatif, c'est-à-dire les groupes de vie⁷⁶ et les unités péda-go-éducatives⁷⁷, ainsi qu'au secteur thérapeutique concernant les psychologues.

L'étude de terrain cible l'état actuel des dispositions que prennent les équipes éducatives pour travailler avec la problématique des troubles du comportement. Je me suis tout particulièrement intéressé à la pratique des travailleurs sociaux et à leur manière d'agir face aux comportements-défis. Comme la recherche se base sur l'expérience et l'analyse des professionnels, j'ai décidé de n'interroger que les personnes au bénéfice d'un diplôme professionnel. Par conséquent, j'ai exclu le personnel en formation (stagiaires, apprentis et civilistes) ainsi que les remplaçants.

J'ai établi ci-après une brève présentation des travailleurs sociaux interviewés dans le cadre de ce travail. Afin de faciliter la compréhension et le suivi des propos, j'ai utilisé des prénoms d'emprunt.

⁷⁶ Groupe de vie : Foyer d'accueil sur les périodes extra-scolaires (matin-midi-soir, week-end, vacances scolaires).

⁷⁷ Unité péda-go-éducatives : Structure d'accompagnement sur les périodes scolaires (les professionnels travaillant sur ces unités sont des éducateurs et non des enseignants spécialisés).

Figure 10: Présentation des professionnels interviewés

	Formation / spécialisation	Type de population et spécificités (en plus du retard mental)	Années d'expérience avec cette population
Catherine <i>52 ans</i>	Éducatrice de la petite enfance <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance HES • CAS Autisme Université de Fribourg 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfants et adolescents de 6 à 16 ans • Troubles du spectre autistiques • Travaille sur un groupe de vie 	27
Nicolas <i>30 ans</i>	Éducateur HES	<ul style="list-style-type: none"> • Adolescents et jeunes adultes de 16 à 23 ans • Troubles du spectre de l'autisme • Troubles psychoaffectifs • Travaille sur un groupe de vie 	4
Anne-Laure <i>59 ans</i>	Éducatrice sociale <ul style="list-style-type: none"> • Spécialisation dans le développement sensori-moteur • Cours d'intégration neurosensorielle • Approche Halliwick • Approche Affolter • Enseignement adapté 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfants de 5 à 10 ans • Troubles du spectre autistique • Travaille dans une unité pédago-éducative 	33
Chantal <i>47 ans</i>	Éducatrice sociale	<ul style="list-style-type: none"> • Adolescents et jeunes adultes de 16 à 23 ans • Troubles du spectre autistique • Divers troubles associés • Travaille sur un groupe de vie 	17

<p>Pauline 29 ans</p>	<p>Psychologue</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pédopsychiatrie • Intervention auprès des comportements-défis (formation suivie avec le prof. Éric Willaye) 	<ul style="list-style-type: none"> • Personne en situation de handicap de 5 à 70 ans. • Différents troubles associés • Travaille en soutien aux équipes éducatives et aux familles. 	<p>2</p>
<p>Sarah 31 ans</p>	<p>Éducatrice HES</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Enfants de 5 à 10 ans • Troubles du spectre autistique • Travaille dans une unité pédagogique 	<p>6</p>

6.2 OUTIL DE RECUEIL DES DONNÉES

"L'avantage principal de l'entrevue est qu'elle établit un contact direct avec le sujet. L'entrevue est donc recommandée lorsqu'un contact direct avec le sujet est souhaitable parce que l'information recherchée porte sur des questions trop complexes pour faire l'objet d'un sondage ou trop intimes pour être directement observés." ⁷⁸

Cette explication de MACE & PÉTRY regroupe parfaitement les raisons pour lesquelles j'ai choisi la technique dite de l'entrevue que j'appellerai entretien. Je trouve cette démarche intéressante car elle m'a apporté des informations très complètes et précises sur mon sujet de travail. C'est pour cette raison que j'ai préféré l'entretien au sondage, par exemple. Voir la personne, partager, débattre, permet d'obtenir davantage d'informations, imperceptibles à travers un questionnaire. De plus, comme je connais tous les intervenants interviewés, le contact a été facile et l'ambiance détendue a favorisé des échanges fructueux.

D'un point de vue plus pratique et dans un souci de globalisation des données, j'ai interrogé un intervenant par groupe concerné. Au total, la recherche a impliqué cinq personnes du secteur éducatif. Parallèlement, je me suis entretenu avec une psychologue de l'institution.

Le but de ces entrevues était de parvenir à une discussion ouverte tout en ciblant certains sujets de la thématique définie. J'ai donc préparé une grille d'entretien⁷⁹ à partir de mes hypothèses de recherche, grille qui m'a servi de support pour chaque interview. Toutefois, j'ai adapté mes questions à chaque entretien afin de permettre à la personne de prendre le temps de s'exprimer sur ses expériences, ses conceptions et ses ressentis afin de pouvoir, après coup, extraire les informations intéressantes et aboutir à un entretien qualitatif.

⁷⁸ MACE G. & PÉTRY F. (2010), *op. cit.*, p. 95.

⁷⁹ Annexe C

6.3 CADRE D'UN ENTRETIEN

La durée de chaque entretien a varié entre trente et quarante-cinq minutes. Pour chacun d'entre eux, aucun cadre temporel précis n'a été fixé en amont afin de ne rencontrer aucune contrainte sur ce point. Les entretiens ont été animés par moi-même sur le lieu de travail de la personne interviewée. À chaque fois, j'ai respecté le même cadre d'entretien afin de faciliter la retranscription et l'analyse des données. Je demandais en premier lieu à la personne de se présenter, puis je posais des questions ouvertes sur la thématique de recherche. Selon l'orientation que prenais l'entretien, je privilégiais certaines questions plutôt que d'autres. Cette méthode me permettait de débiter l'entretien sur des questions ouvertes, puis de cibler, au fur et à mesure, des thématiques plus précises. Toutefois, j'ai veillé à aborder dans tous les cas chacune des questions afin de récolter suffisamment de données pour chaque hypothèse.

6.4 RISQUES LIÉS À LA DÉMARCHE

Au début de cette démarche, le principal risque que j'ai identifié était que les professionnels concernés par mes entretiens refusent de collaborer. Bien que cette probabilité ait été peu envisageable, je l'ai prise en compte, même si je pensais trouver sans problème six personnes intéressées à participer à cette recherche, sur les dix-huit préposées. Il se pouvait également que les informations récoltées ne soient pas assez pertinentes pour vérifier mes hypothèses. Dans ce cas, je n'aurais pas hésité à augmenter le nombre d'entretien afin d'aboutir au résultat espéré.

Lors de l'élaboration de mes hypothèses de recherche et de ma grille d'entretien, j'ai appréhendé la réaction des professionnels interviewés quant à la tournure de ces hypothèses. Je redoutais que certains d'entre eux refusent l'entretien lorsqu'ils prendraient connaissance de mes hypothèses de recherche. Afin d'anticiper et de diminuer ce risque, j'ai pris un moment avant chaque entretien pour expliquer le but de la recherche ainsi que le fondement de mes hypothèses et de ma question de recherche.

Finalement, le risque principal de cette démarche était moi-même. Afin de récolter des informations objectives et non-orientées, je devais adopter une véritable posture de chercheur et par conséquent je devais laisser de côté mes propres positions afin de rester le plus neutre possible.

7. ANALYSE

Au terme des six entretiens individuels, j'ai constaté que le sujet de ce travail passionne et questionne les professionnels concernés. Les échanges ont été fructueux et le temps imparti a souvent été dépassé. La retranscription m'a permis de tirer des parallèles entre les propos recueillis et les hypothèses de ce travail. Ce chapitre, consacré à l'analyse de ces propos, me permettra d'une part de synthétiser les données recueillies lors des entretiens afin d'articuler la théorie et la pratique et d'autre part de m'acheminer vers une démarche de recherche.

Pour cette étape, j'ai choisi d'analyser les contenus de mes entretiens avec les professionnels en fonction des deux hypothèses que j'ai émises avant les entrevues. Pour faciliter la lecture et la compréhension des résultats, j'ai fractionné les données que j'ai réparties selon des thématiques conceptuelles précises. La grille utilisée afin de synthétiser les résultats est disponible en annexe⁸⁰.

7.1 HYPOTHÈSE 1

Pour rappel, voici la première hypothèse :

Les travailleurs sociaux ne prennent pas systématiquement en compte les besoins qui se cachent derrière les comportements-défis.

Sous-hypothèses :

1. Les travailleurs sociaux ne sont pas toujours conscients des particularités de la pathologie à l'origine des comportements-défis.
2. L'intervention est généralement posée après le comportement-défi.
3. La qualité de vie des personnes en situation de handicap visée par les travailleurs sociaux ne prend pas en compte les effets de leur intervention liée aux comportements-défis.

De cette hypothèse, j'ai extrait six thématiques que je vais analyser grâce aux propos recueillis. Les thématiques sont les suivantes :

- définitions de la problématique,
- origine des comportements,
- prise en compte des besoins,
- interventions ciblées,
- l'intervention placée dans le temps,
- qualité de vie et comportements-défis.

⁸⁰ Annexe D

7.1.1 Définitions de la problématique

« *C'est très vaste* ». Voilà l'entrée en matière typique que j'ai rencontrée dans la plupart des interviews lorsque je demandais aux travailleurs sociaux de définir la thématique des troubles du comportement. Plusieurs lectures du comportement ont été émises.

Tous les professionnels interviewés s'accordent sur une définition. Le trouble du comportement est une communication. « *Le comportement est une communication, donc les personnes avec lesquelles on travaille, qu'elles présentent un trouble du comportement ou pas, ont un comportement qui signifie qu'elles expriment quelque chose. Un trouble du comportement, c'est simplement une communication qui n'est pas adaptée* » (Nicolas). Dans le même sens, Pauline explique que « *c'est souvent le moyen le plus simple pour eux de transmettre quelque chose.* » Quant à Sarah, elle part du principe que la personne est dans une situation désagréable et que les troubles du comportement sont « *une attitude que la personne adopte consciemment ou inconsciemment pour qu'on lui propose autre chose, quelque chose de différent.* »

À partir de quand considèrent-ils donc cette communication comme problématique ? Tous côtoient quotidiennement des enfants ou adolescents en situation de handicap et sont par conséquent confrontés aux variations de leurs comportements. Nicolas parle de troubles du comportement « *à partir du moment où il y a une ligne qui est franchie entre ce qui est de l'ordre du comportement normal et du comportement pathologique.* » Plusieurs autres témoignages associent comportement et normalité. Pour Pauline, les troubles du comportement se traduisent par « *des comportements inadaptés à ce que demande la norme et qui sont inadéquats par rapport à ce qu'on attend d'eux.* » Ces propos nous renvoient directement à la définition de BOILY & AL., qui considèrent comme anormal ou inhabituel "un comportement non conforme aux attentes et qui, très souvent, dérange parce qu'il ne répond pas aux standards de la société."⁸¹ (Voir chapitre 2.1.2 Normal ou pathologique ?)

Les comportements pathologiques rencontrés par les travailleurs sociaux se caractérisent principalement de deux manières : l'agressivité et les comportements stéréotypés. Au sujet d'un jeune homme de vingt ans, Chantal nous explique qu'il peut devenir très tendu et qu'il a souvent recourt à la violence physique. Selon elle, l'agressivité, qu'elle soit orientée vers la personne ou vers les autres, est l'une des principales caractéristiques des troubles du comportement. Pauline confirme cette observation : « *ça peut être de l'hétéroagressivité, de l'autoagressivité* ».

Elle apporte d'autres précisions qui nous renvoient au deuxième type de troubles du comportement rencontré : « *ça peut aussi être de l'inhibition ou des comportements stéréotypés* ». Anne-Laure parle également de comportements stéréotypés pour exemplifier les troubles du comportement : « *on a un petit qui est toujours en train de rouler un bout de ficelle entre ses doigts et c'est devenu problématique* ».

Plusieurs exemples de troubles du comportement ont été relevés. Certains concernent l'agressivité : cris, violences physique et verbale, destruction de l'environnement (jeune qui déchire tout ce qui se trouve autour de lui), colère, etc. D'autres concernent l'inhibition et les comportements stéréotypés : manger trop rapidement, troubles obsessionnels compulsifs, pica, angoisse, mutisme, etc. Ces exemples correspondent à ceux cités dans la classification de la CIM 10, dans le tableau des trente-quatre types de comportements-problèmes de

⁸¹ BOILY M. & AL. (2006), *op. cit.*, p. 55

DIDDEN & AL. ainsi que dans la catégorisation des comportements-problèmes selon MC BRIEN & FELCE. (Voir chapitre 2.2.1 Définitions)

Finalement, Pauline met des mots sur un élément intéressant, que plusieurs personnes interviewées ont relevé de manière implicite : « *pour que ce soit des troubles du comportements, je pense qu'il faut quand même observer une certaine fréquence et une certaine intensité* ». Cette précision nous renvoie aux propos d'EMERSON, qui distingue les comportements-défis des comportements-problèmes par leur intensité, leur fréquence et leur durée. Les exemples de troubles du comportement donnés par les travailleurs sociaux, associés aux indicateurs d'EMERSON cités ci-dessus, démontrent que nous sommes clairement au centre de la thématique des comportements-défis.

Retenons de cette thématique que les travailleurs sociaux ont différentes lectures de ce domaine très vaste. Les six personnes interviewées s'accordent sur une définition : le trouble du comportement est une communication non-adaptée. Lors des interviews, j'ai remarqué que la définition des troubles du comportement donnée par les travailleurs sociaux incluait souvent la cause de ces comportements, ce qui nous amène à l'analyse de la prochaine thématique.

7.1.2 Origine des comportements

Les données recueillies m'ont permis de retenir six facteurs qui, selon les travailleurs sociaux interviewés, sont à l'origine des troubles du comportement. Ces facteurs sont :

- 1) des difficultés de communication,
- 2) des pathologies (retard mental et TSA),
- 3) des troubles sensoriels,
- 4) un déficit dans la théorie de l'esprit,
- 5) une mauvaise compréhension,
- 6) une structure mal définie.

« *Je pense que ces jeunes ont surtout de la peine à se faire comprendre. Si tu te fais pas comprendre, c'est vraiment frustrant et là il y a des troubles du comportement qui apparaissent. Et c'est frustrant pour nous aussi, on se dit qu'il communique et que nous on comprend rien !* » (Chantal). Ces propos illustrent le ressenti des travailleurs sociaux au sujet **des difficultés de communication**. Pauline précise que « *les troubles du comportement sont souvent liés à la communication car la personne ne peut pas communiquer adéquatement ce dont elle a besoin.* »

La cause de ces difficultés de communication est attribuée dans la majorité de cas à **la pathologie** de la personne. Nicolas explique que « *les jeunes qu'on accueille ont une problématique qui correspond à ce que certains appellent déficience intellectuelle légère à moyenne* ». D'autres travailleurs sociaux parlent de difficultés motrices comme sociales plus importantes, qui correspondent à un retard mental grave. En consultant le tableau des distinctions du retard mental selon le Quotient Intellectuel (Voir chapitre 2.1.1 Définitions), on remarque que les caractéristiques du retard mental grave et moyen se traduisent par des difficultés de communication et des difficultés d'apprentissage chez l'enfant.

Plusieurs travailleurs sociaux parlent de l'autisme comme étant une pathologie favorisant les troubles du comportement et relèvent certaines de ses particularités. « *Ce que j'ai pu remarquer, c'est que tous les enfants autistes avec qui j'ai travaillé ont des troubles de la perception*

tactile » (Anne-Laure). Au cours de son expérience professionnelle, Anne-Laure s'est spécialisée dans l'approche Affolter, approche qui consiste à travailler sur les troubles de la perception sensorielle. Elle livre ainsi une observation précise et technique : « *les enfants autistes ont des problèmes d'intermodalité, c'est-à-dire, la manière dont ils organisent les stimuli qu'ils reçoivent. On a cinq sens et on doit toujours organiser les entrées de ces cinq sens. Sans remarquer, on est sans arrêt en train de donner la priorité à certains de nos sens, selon la situation qu'on vit.* » Anne-Laure explique que les personnes autistes ont de la peine à changer de modalités selon les situations, qu'ils ont des difficultés à gérer plusieurs sens en même temps et par conséquent à donner une priorité. Selon elle, cette problématique favorise l'émergence des troubles du comportement. Cet exemple nous renvoie à la problématique **des troubles sensoriels** chez la personne autiste (Voir chapitre 2.3.4.3 Troubles sensoriels). LAXER & TREHIN expliquent que les personnes autistes ont une sensibilité particulière envers certains stimuli sensoriels, qui, lorsqu'ils sont trop violents, déclenchent d'importants troubles du comportement. Toujours dans ce contexte, Chantal me parlait d'un jeune homme qui, lors de situations difficiles (trop de bruit ou d'agitation), introduisait dans ses oreilles tout ce qui lui passait sous la main.

Une autre particularité de l'autisme a été relevée par Anne-Laure. Elle me parle d'un enfant qui « *ne veut jamais rentrer dans nos exigences et qui rouspète tout le temps. En fait, il comprend pas pourquoi on ne pense pas comme lui. Tu vois les enfants autistes c'est eux, tout le monde doit penser comme eux.* » Ces propos font référence à **la théorie de l'esprit** expliquée entre autre grâce aux travaux de LESLIE & AL. (Voir chapitre 2.3.4.1 Déficit dans la théorie de l'esprit). Selon ces chercheurs, la théorie de l'esprit est la capacité de pouvoir se mettre à la place d'une autre personne et de penser comme elle, capacité face à laquelle les personnes autistes présentent des difficultés.

Plusieurs travailleurs sociaux expliquent l'origine des troubles du comportement par des difficultés au niveau de **la compréhension** de la personne. Une incompréhension qui vient d'une part de ce qui leur est demandé, « *souvent, ils ne comprennent pas ce qu'on attend d'eux* » (Chantal), ou « *les troubles viennent d'une incompréhension face à une exigence* » (Sarah), et d'autre part vis-à-vis de ce qu'ils ressentent, « *Les non-verbaux et même les verbaux, dès qu'ils ressentent une émotion, ils ont de la peine à comprendre ce qu'il se passe.* » (Catherine). Ces observations nous renvoient aux propos de VERMEULEN qui, comparant les personnes autistes à des ordinateurs, explique que tout ce qui est de l'ordre de l'implicite, de l'imaginaire et du sous-entendu est sujet à une mauvaise compréhension de la personne autiste et par conséquent débouche sur des comportements difficiles. (Voir chapitre 2.3.4.6 Difficultés de communication)

Finalement, quelques travailleurs sociaux parlent du problème de **la structure**. Pour Chantal, « *une chose dont je suis sûre, c'est que si on les laisse partir de tous les côtés, ça les désécurise et plus ils ont d'espaces non-sécurisés, plus ça va favoriser les troubles du comportement.* » Dans le même sens, Nicolas affirme qu'« *avec certaines personnes, si tu déroges de la structure établie, elles se désécurisent* ». Catherine élargit le facteur de la structure à la notion de l'environnement. Selon elle, « *les enfants autistes ont besoins d'un environnement structuré, donc toujours les mêmes repères. Dès qu'il y a du changement, ils se sentent vite désécurisés.* » Ces propos nous permettent de faire un lien avec la théorie des fonctions exécutives (Voir chapitre 2.3.4.5 Déficit au niveau des fonctions exécutives), qui explique comment un déficit au niveau de ces fonctions a des répercussions sur le comportement d'une personne autiste qui doit faire face à un quelconque changement.

Retenons de cette thématique que les travailleurs sociaux interviewés ont une bonne connaissance des causes des troubles du comportement. Six facteurs de troubles du comportement ont été relevés. Plusieurs professionnels me parlent de causes différentes et ne se cantonnent par conséquent pas qu'à une seule explication. Tous m'expliquent qu'un comportement-défi est souvent causé par plusieurs facteurs et que chaque situation est différente et nécessite une analyse individualisée. Ils s'accordent cependant sur une explication des troubles du comportement : des besoins non-satisfaits favorisent l'expression du trouble du comportement. Ce constat m'amène à approfondir le sujet dans la prochaine thématique.

7.1.3 Prise en compte des besoins

Comme expliqué dans l'analyse de la thématique précédente, l'un des principaux facteurs de troubles du comportement s'explique par la difficulté de communication constatée chez les personnes présentant un retard mental. Catherine remarque que « *ce sont des enfants qui ont peu de communication et qui n'arrivent pas à exprimer leurs besoins.* » Comme elle, Sarah constate que les troubles du comportement surviennent « *quand un besoin n'est pas comblé* ».

Selon les professionnels interviewés, l'enjeu éducatif vise à identifier ces besoins afin d'aider la personne à les satisfaire. Dans un deuxième temps, il s'agit de donner à la personne des outils qui favoriseront l'expression de ces besoins. Selon Catherine, pour identifier les besoins de la personne, il faut essayer de se mettre à sa place. En parlant d'un enfant qui avait des problèmes de comportement au moment du brossage des dents, elle constate que les troubles du comportement ont disparu à partir du moment où elle a compris les besoins de l'enfant. « *On a un enfant qui avait tellement de problèmes de comportement au brossage des dents. Il criait et nous tapait tout le temps. Et moi, j'ai essayé de mettre en place plein de protocoles pour lui apprendre à se brosser les dents. Je savais pas ce qui allait pas pour lui. Jusqu'au jour où j'ai compris qu'il voulait juste avoir un miroir à sa hauteur pour se voir dedans quand il se brossait les dents ! Du coup, on a installé un miroir à sa hauteur et les problèmes de comportement ont disparu. En fait, il avait juste besoin de se voir dans le miroir parce que ça le rassure et nous on avait rien compris ! Souvent on est trop compliqué dans nos raisonnements, il faut se mettre à leur place et essayer de comprendre ce qu'ils ont besoin.* » (Catherine). Cette réflexion me fait penser aux propos de ROGÉ, qui, dans la préface de l'ouvrage de VERMEULEN, explique que « *la meilleure manière d'apporter de l'aide aux personnes atteintes d'autisme, c'est de comprendre leur fonctionnement particulier.* »⁸² (Voir chapitre 2.3 La particularité de l'autisme).

Pour Pauline, derrière chaque trouble du comportement se cache un besoin que le professionnel doit décoder. Elle l'explique à travers un exemple. « *Je travaille avec une petite fille, à chaque fois qu'il pleut, elle va se rouler dans les gouilles. Du coup elle a pas du tout conscience qu'elle est mouillée parce que ça la dérange pas, même en hiver. Le problème c'est qu'elle tombe souvent malade. Et elle se met facilement en danger car elle va adorer aller dans l'étang alors qu'elle n'a pas le fond et qu'elle ne sait pas nager. Donc à partir de là, on a dû identifier son besoin à elle. C'était d'aller dans l'eau parce qu'elle nous montre à la piscine qu'elle aime l'eau. Donc pour remplacer ce comportement, on lui donne un moment dans la journée où elle peut jouer avec l'eau à sa guise et se mouiller sans que ça pose problème.* » (Pauline). Cet exemple illustre parfaitement le travail du professionnel. D'une part, il y a une identification du besoin qui se cache derrière le trouble du comportement et d'autre part il y a un aménagement qui est mis en place pour permettre l'accès à ce besoin.

⁸² ROGÉ B. in VERMEULEN, P. (2005), *op. cit.*, p. 8.

Dans le même sens, Nicolas explique que « *l'idée de base, c'est de déceler le besoin qui est derrière le comportement exprimé.* » Il y décrit son procédé. « *Personnellement pour évaluer les besoins d'une personne, je me réfère à la pyramide de Maslow. Pour moi le développement de la personne passe par les besoins de base puis l'idée c'est de gravir progressivement les échelons. Peu importe les interventions que je pose, j'essaie d'évaluer à travers ça.* » Ces propos nous permettent de cibler un outil utilisé par les professionnels pour identifier les besoins ; la pyramide de Maslow (Voir chapitre 2.1.3 La notion de besoin au cœur de la problématique).

Plusieurs travailleurs sociaux relèvent l'importance du travail d'équipe autour de cette notion de besoin. La collaboration avec chaque intervenant qui accompagne la personne est importante car elle permettra de cibler au mieux les besoins exprimés. Pauline explique qu'elle « *se base sur le discours des parents et des éducateurs ou des enseignants pour pouvoir voir ce que la personne aime, les moments où elle a du plaisir. Le travail en collaboration est vraiment important pour trouver les véritables besoins de la personne.* » Nicolas relève également l'importance du travail en collaboration. « *En équipe on fait un gros effort pour analyser ces besoins, pour accompagner la personne et essayer de cibler notre intervention sur la réponse à ces besoins.* »

Reprenons pour résumer les propos du rapport de la Commission des Communautés Européennes sur l'accès des personnes en situation de handicap à la communication : « *Évaluer des besoins, c'est les estimer, les apprécier pour mieux y répondre.* »⁸³ J'ai sollicité les travailleurs sociaux sur la base de cette citation, en leur demandant comment ils s'y prennent pour évaluer, estimer et répondre aux besoins de la personne et en les questionnant sur l'importance qu'ils attachent à cette notion de besoin. Chacun apporte une explication différente. Pour Chantal, les concepts de qualité de vie et de besoin sont liés : « *Pour moi, la qualité de vie passe par la possibilité de la personne d'exprimer ses besoins.* » Pour d'autres, la notion de besoin est la pierre angulaire de la profession. Anne-Laure pense que, « *tout tourne autour des besoins de l'enfant. Si tu es à l'écoute de l'enfant, si tu comprends ses besoins et que tu travailles là-dessus, c'est sûr que les problèmes de comportement vont diminuer.* » Nicolas semble sur la même longueur d'onde. Il insiste sur l'importance d'être à l'écoute de la personne et de ses besoins. Pour lui, « *les troubles du comportement diminuent déjà lorsque la personne sait que tu comprends et reconnais vraiment ses besoins. Mais c'est pas dire oui, oui je comprends bien, c'est vraiment lui démontrer qu'on essaie de trouver des solutions par rapport à ça.* »

Retenons de cette thématique qu'à travers leurs propos, les professionnels interviewés prennent véritablement en considération la notion de besoin dans leur accompagnement quotidien. Plusieurs ont souligné l'importance de cibler les besoins de la personne pour pouvoir ensuite instaurer une intervention adaptée, ce qui nous amène tout droit au sujet de la prochaine thématique.

7.1.4 Interventions ciblées

Il est intéressant de prendre connaissance des interventions mises en place par les travailleurs sociaux et qui ciblent les troubles du comportement. Je vais séparer l'analyse en deux parties : l'une concernant les aménagements liés aux troubles du comportement et l'autre concernant les interventions "restrictives" (sanction, contention, isolement). Ce procédé nous permettra d'analyser dans la prochaine thématique le moment durant lequel le travailleur social intervient face au comportement-défi.

⁸³ Commission des communautés européennes (1982), *op. cit.*, p. 30.

Commençons par les aménagements liés aux troubles du comportement. Plusieurs professionnels partent du constat que les personnes en situation de handicap ont des difficultés de communication et de compréhension qui favorisent l'apparition de troubles du comportement. Plusieurs stratégies émanent de ce constat. *« Comme la personne ne peut pas communiquer adéquatement ce qu'elle a besoin, j'essaie d'augmenter les moyens de communication qui existent pour elle. Ça peut être au moyen de pictogramme ou d'image si la personne ne comprend pas les pictogrammes. Le but c'est de faire un travail autour de la communication. »* (Pauline). Comme Pauline, plusieurs autres professionnels mettent en place ce type de stratégie. Pour Sarah, *« certains enfants n'ont pas le langage alors on utilise des images comme support. On accompagne toujours l'image par le langage pour essayer de donner du sens. »* La réflexion est pareille chez Catherine. Selon elle, *« 90% des comportements-défis ça vient d'un déficit dans la communication. »* Catherine souligne l'importance du support visuel comme aide à la communication : *« les approches comportementales fonctionnent bien avec ces enfants parce qu'ils voient ce qu'ils doivent faire, il faut du visuel, ça vaut 3000 mots. »* Selon elle, plus les stratégies sont simples et logiques, plus elles conviennent à la personne : *« des fois on n'est pas assez simple dans nos raisonnements, on réfléchit de manière trop complexe alors qu'on doit penser comme eux si on veut qu'ils nous comprennent. »* Cette réflexion nous renvoie à nouveau aux propos de ROGÉ qui insiste sur l'importance de se mettre à la place de la personne pour comprendre son fonctionnement particulier. Selon ROGÉ, les personnes autistes répondent à une logique différente de la nôtre et ont de ce fait des difficultés de compréhension. (Voir chapitre 2.3 La particularité de l'autisme). Un autre aménagement à la communication a été relevé par Sarah, le langage des signes. Selon elle, *« pour certains enfants qui ne parlent pas, c'est plutôt le langage des signes qui est adapté ».*

Les professionnels prennent également en compte les difficultés liées à la structuration de l'environnement et l'aménagent en conséquence. Selon Sarah, *« les enfants ont des difficultés au niveau sensoriel et on travaille là-dessus dans l'aménagement de la salle. On structure l'espace, l'environnement, on sépare les places de travail par des parois. Après on regarde pour que l'enfant soit toujours placé contre la paroi pour qu'il ait une information sensorielle et on fait attention à la manière dont il est assis. »* Lorsque des stimuli trop forts apparaissent et favorisent l'apparition de troubles du comportement, Sarah explique qu' *« il faut toujours que l'enfant ait un bord près de lui pour qu'il puisse se sentir contenu et sécurisé. »* Toutefois, Anne-Laure précise que chaque enfant a une approche sensorielle spécifique, les enfants autistes en particulier. Selon elle, *« ça dépend des enfants. Pour certains, lors d'une situation difficile, on va leur donner une information tactile, par exemple en les plaçant dans un environnement contenant, alors que pour d'autres ce sera vécu comme une véritable agression et il ne faut surtout pas les toucher mais trouver d'autres stratégies. Il faut bien connaître l'enfant. »*

En matière de troubles du spectre autistique, la plupart des professionnels s'accorde sur l'importance de la structuration du temps. *« Lorsqu'on a une activité qui se déroule en plusieurs étapes, alors on va décortiquer, prendre une étape après l'autre et faire des séquences pour que ça fasse pas trop pour l'enfant. »* (Sarah). Catherine souligne l'importance d'anticiper toutes les actions en structurant le temps. Selon elle, *« tout changement est source de stress et il faut préparer au mieux l'enfant en structurant les activités dans l'ordre, comme ça il voit visuellement ce qu'il va faire et ça l'aide pour les transitions et les changements. »* Ces aménagements concernant la structuration du temps ou de l'environnement nous renvoient directement au déficit des fonctions exécutives (Voir chapitre 2.3.4.5 Déficit au niveau des fonctions exécutives) ainsi qu'à la problématique de base des personnes autistes et à l'un des critères de diagnostic du DSM-5 qui souligne *« l'intolérance au changement, l'adhésion inflexible à des routines ou à des*

modes comportementaux verbaux ou non-verbaux ritualisés."⁸⁴ (Voir chapitre 2.3.1 Qu'est-ce que l'autisme ?)

La deuxième partie de l'analyse de cette thématique concerne les interventions que j'ai appelées restrictives. Entendons par là, toutes les interventions "punitives", autrement-dit, les sanctions. Dans tous les cas, ce type d'intervention est mis en place pendant ou après le trouble du comportement. Sur les six personnes interviewées, toutes doivent parfois utiliser des méthodes restrictives pour répondre à un trouble du comportement. Nous verrons plus loin comment elles remettent en question ce type d'intervention. La stratégie la plus couramment rencontrée est l'isolement. Le type d'isolement qui a le plus souvent été relevé est la mise en chambre. La plupart des travailleurs sociaux interviewés s'accordent sur le point suivant. Selon eux la chambre est un espace rassurant et sécurisant dans lequel la personne en situation de crise se calme plus facilement. Chantal parle d'un garçon qui a souvent accès à des crises de colère. Pour le calmer, « *je le mets un moment dans sa chambre, car c'est une petite chambre contenant et sécurisante pour lui [...] ça l'aide à redescendre.* » Nicolas travaille avec des adolescents ayant différents troubles associés et les situations de crises sont assez courantes dans son unité. Il explique qu' « *ici on a une pièce qu'on appelle la chambre de réflexion. C'est une pièce dans laquelle on met la personne lorsqu'elle est en crise et c'est une pièce sécurisée, donc elle peut taper, hurler, elle ne risque rien.* »

Certaines situations nécessitent une contention physique de la personne en crise, lorsque la sécurité de cette personne et celle des autres (ses pairs et les intervenants) n'est plus garantie. Nicolas raconte qu' « *une jeune fille se met facilement en danger. Elle peut menacer de se jeter sous une voiture ou sous le train, donc là, lorsqu'il y a une mise en danger imminente de la personne, on a pas le choix d'aller jusqu'à la contention physique* ». Dans d'autres cas, la contention physique est utilisée plus quotidiennement. Pour Anne-Laure, ce type d'intervention est une stratégie qu'elle utilise souvent, notamment en approche Affolter. Cependant, elle souligne que cette contention physique doit être bienveillante. Je lui demande donc quelle est la différence entre une contention bienveillante et maltraitante. Selon elle, « *tout dépend de l'émotion avec laquelle tu la fais. Pour faire une contention bienveillante, il faut être empathique avec l'enfant. Quand une contention devient maltraitante, c'est quand on perd pied, quand on part dans l'énervement. Moi si je suis énervée, j'essaie pas de faire de la contention bienveillante parce que je vais passer un mauvais message à l'enfant. Faire une contention bienveillante, ça demande d'avoir un sacré autocontrôle. Il faut savoir prendre du recul par rapport à ses émotions.* »

Les professionnels expliquent que le but de ces interventions, que ce soit l'isolement ou la contention, est de couper les stimuli que la personne ne peut pas gérer et qui favorisent l'émergence de troubles du comportement. Chez les personnes autistes, ces stimuli se caractérisent généralement par des perceptions sensorielles violentes, ce qui nous renvoie à la problématique des troubles sensoriels de la personne autiste (Voir chapitre 2.3.4.3 Troubles sensoriels).

La médication et la sanction punitive sont également des stratégies utilisées. En ce qui concerne la médication, c'est dans la plupart des cas l'usage d'une "réserve" qui est utilisé, comme l'explique Nicolas : « *Parfois pour poser la crise et faire descendre la tension on va proposer au jeune des médicaments qui pourraient l'aider dans ce sens. Le but dans ces situations-là, c'est qu'il puisse se détendre et se calmer.* » Concernant la sanction punitive, Sarah souligne la difficulté d'acceptation des enfants, ce qui renforce parfois le trouble du comportement. « *C'est vrai que des fois ils sont sanctionnés, et pour eux c'est pas toujours facile car ils n'ont pas tous une bonne compréhension et ils ne comprennent pas forcément que c'est la conséquence du comportement qu'ils*

⁸⁴ American Psychiatric Association, DSM-5, (2013), *op. cit.*, p. 55-56.

viennent d'adopter.» Cette explication fait une nouvelle fois référence à la théorie de l'esprit, qui constate combien les personnes autistes ont des difficultés à comprendre un autre fonctionnement que le leur (Voir chapitre 2.3.4.1 Déficit dans la théorie de l'esprit).

Bref, j'ai relevé ici les principaux types d'intervention utilisés par les travailleurs sociaux et la liste n'est de loin pas exhaustive. La plupart des personnes interviewées n'utilisent pas seulement l'une ou l'autre de ces stratégies d'intervention. Souvent, celles-ci se combinent dans l'accompagnement de l'enfant. En effet, les professionnels mettent d'abord en place des aménagements et dans le cas où ceux-ci ne fonctionnent pas, ils doivent utiliser des méthodes restrictives. L'intervention se déroule donc en plusieurs temporalités que j'ai analysées dans la thématique suivante.

7.1.5 L'intervention placée dans le temps

Souvent, lorsque les travailleurs sociaux me parlent de comportements-défis, ils font référence à un comportement agressif et violent. Je me suis donc intéressé à savoir quand les travailleurs sociaux posent leur intervention face à ce type de comportement. Dans la plupart des cas, c'est le même schéma qui ressort, à savoir :



L'intervention est donc placée en trois temporalités : Avant, Pendant, Après.

Avant le comportement-défi, les travailleurs sociaux parlent d'observation. Nicolas décrit comment il procède : « *Dans un premier temps, on va faire de l'observation. On va laisser le jeune se mettre en situation difficile pour voir s'il est capable de se calmer par lui-même. Ce qu'on va éviter, c'est la situation de crise en elle-même, donc si on remarque que le jeune ne peut pas se calmer par lui-même, on va intervenir.* » Pour Chantal, l'intervention idéale doit s'effectuer sur le moment de l'observation car « *l'observation permet l'anticipation. Souvent on empêche le trouble du comportement d'arriver en anticipant la situation. Ça sous-entend une grande connaissance du jeune.* »

Le Pendant est caractérisé par la gestion de crise. Pour reprendre l'explication de Nicolas, « *on agit pendant la crise quand on a pas pu réagir en amont et qu'on a pas pu observer la tension qui montait. Donc lors de la crise, on va mettre en sécurité les personnes, donc la personne, ses camarades et le personnel. On va si possible isoler la personne, non pas pour la punir ou la sanctionner, mais plutôt pour qu'elle puisse poser ses émotions histoire de pouvoir ensuite discuter avec l'éducateur.* » Pour Chantal, lorsque le comportement-défi apparaît, c'est que son anticipation n'a pas fonctionné ou n'a pas suffi. « *Si l'anticipation ne suffit pas, pendant la crise, je vais sécuriser le périmètre, c'est-à-dire le jeune et les autres. Si possible, je vais emmener le jeune dans sa chambre et idéalement je vais rester avec lui jusqu'à ce qu'il se calme. Mais ça dépend vraiment de son état.* »

Après le comportement-défi, c'est généralement un temps de discussion qui est mis en place. Tout dépend de la compréhension de la personne. Nicolas explique qu'« *après la crise, on prend un moment pour discuter, qu'est-ce qu'il s'est passé, comment ça s'est passé, comment anticiper la prochaine fois. Après la crise on réintègre la personne dans son programme, avec les autres, bon des fois selon ce qu'il s'est passé il y a des sanctions.* » Même procédé pour Chantal, qui va reprendre la situation avec le jeune. « *Pour qu'il puisse comprendre ce qu'il s'est passé, je vais reprendre avec*

lui la situation et je vais discuter avec. Ça dépend de la compréhension de la personne, mais j'aime dire qu'on essaie de mettre des mots sur des maux. Souvent ça marche, on remarque que la personne se détend direct. »

Je me suis intéressé à l'avis et aux ressentis des travailleurs sociaux face à ces trois temporalités. La thématique 7.2.1 abordée dans l'hypothèse 2 nous permettra d'analyser la manière dont les travailleurs sociaux perçoivent et remettent en question les interventions qu'ils placent pendant et après le comportement-défi.

7.1.6 Comportements-défis et qualité de vie

La dernière thématique de cette hypothèse concerne la relation entre les notions de comportements-défis et qualité de vie. Lors des interviews, j'ai demandé aux travailleurs sociaux comment ils prennent en compte l'influence de leurs interventions liées aux comportements-défis sur la qualité de vie de l'enfant/adolescent qu'ils accompagnent.

Le constat est uniforme. « À partir du moment où il y a des troubles du comportement, ça influence sur la qualité de vie. » (Pauline). Pour Pauline comme pour les autres, la qualité de vie est incontestablement influencée par les troubles du comportement, la plupart du temps de manière péjorative. D'une part, il y a le comportement-défi et d'autre part, il y a l'intervention liée à ce comportement-défi. Tous deux ont une influence sur la qualité de vie. Dans le premier cas, c'est-à-dire le comportement-défi en lui-même, les répercussions sont mesurables sur son environnement (ses pairs, sa famille, les professionnels). Chantal explique une situation qu'elle a vécue avec un enfant il y a plusieurs années : « On avait un jeune très problématique. Ses troubles du comportement avaient une énorme influence sur la qualité de vie des autres. La nuit quand on a un jeune qui hurle et qui cogne contre des portes pendant des heures et des heures, en ben la qualité de sommeil de ses camarades est perturbée. Et du coup tous les éducateurs étaient avec lui donc les autres avaient moins d'attention. Donc je pense vraiment que les troubles du comportement peuvent péjorer gravement la qualité de vie de la personne et du groupe dans lequel elle vit. » Même impression chez Anne-Laure, pour qui la qualité de vie passe par la satisfaction des besoins. « Il y a les besoins de l'enfant et les besoins des autres. Si un enfant arrête pas de hurler et que ça casse les oreilles des autres, ça devient pas gérable pour ceux qui veulent être tranquilles. » Ces propos reflètent les conséquences des troubles du comportement sur la vie collective. Comme l'expliquent WILLAYE & MAGEROTTE, "la présence de comportements-problèmes graves (aujourd'hui parfois appelés « comportements-défis ») chez les personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme engendre bien souvent un sentiment d'incompréhension, voire d'impuissance, dans leur entourage (famille, personnel éducatif, spécialistes). Ce sentiment est tel, que l'intensité de ces comportements peut conduire à une exclusion sociale, voire au développement de mauvais traitements."⁸⁵ (Voir chapitre 1.3.2 Hypothèses provisoires).

Cette dernière phrase de WILLAYE & MAGEROTTE nous renvoie à la question de l'intervention liée aux comportements-défis. Les travailleurs sociaux sont constamment mis à rude épreuve par ces troubles du comportement et leurs interventions ont une influence sur la qualité de vie de la personne qui présente ces troubles. Pauline constate que « souvent on limite les choix, si la personne a des troubles du comportement, on va pas la prendre pour aller en commission parce qu'on sait que ça va mal se passer. Donc elle aura moins d'activités en société. » Les interventions

⁸⁵ WILLAYE E. & MAGEROTTE G. (2013), *op.cit.*, quatrième de couverture.

ont une influence lorsqu'elles entraînent petit à petit une privation de la vie en société de la personne. Chantal explique que : « *des fois, certains jeunes se mettent tellement dans des situations socialement inacceptables, même inacceptables au sein de l'institution, qu'on ne peut plus sortir avec. Et ça je pense que ça influence leur qualité de vie car ils n'ont plus d'autonomie et de vie sociale.* » Ces propos illustrent la problématique et contredisent la définition de la qualité de vie telle que donnée par l'OMS qui stipule que *"c'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement."*⁸⁶ (Voir chapitre 2.2.3 Comportements-défis et qualité de vie).

La médication est une intervention qui péjore également la qualité de vie de la personne qui présente des comportements-défis. Pauline explique qu' « *ici, où je travaille, je remarque que les personnes qui ont plus de troubles du comportement ont souvent une médication plus importante.* » Même constat pour Catherine, pour qui « *Trop souvent on médique les troubles du comportement au lieu de travailler dessus. C'est plus facile pour nous, mais la qualité de vie de la personne ne s'améliorera pas.* »

Les travailleurs sociaux interviewés sont également conscients de l'impact de la contention et de l'isolement sur la qualité de vie de la personne. Au sujet d'un jeune homme en chaise roulante, Pauline explique que « *parfois les éducateurs bloquent les freins de sa chaise lorsqu'il a des problèmes de comportement [...] ou ils le mettent un moment dans sa chambre. A mon avis, il faut trouver d'autres solutions parce qu'il y a une influence assez importante sur la qualité de vie, qui se traduit par une baisse de la qualité de vie.* » Toutefois, Nicolas tiens à préciser que s'il doit intervenir de manière contenante ou privative envers la personne, il se réfère à ses principes éthiques et pèse les pour et les contre de la situation. Pour lui, « *l'intervention que je pose se réfère aussi à des normes éthiques donc à partir de là, même si l'intervention se montre contenante, si je dois contenir ou priver la personne, il faut voir le tableau dans l'ensemble et voir l'objectif qu'on vise* » Même explication pour Pauline, pour qui il est important d'avoir une vision globale de la situation lorsqu'on évalue la répercussion des interventions sur la qualité de vie. Selon elle, « *les interventions sont peut-être pas très sympa au niveau de sa [de l'enfant] qualité de vie immédiate parce qu'il sera privé de sortie. Mais dans l'idée, c'est qu'après il puisse sortir avec les autres et qu'il puisse participer à la vie collective. Ce que j'essaie de mettre en place, c'est dans l'idée d'une meilleure qualité de vie à long terme.* »

Tous les professionnels interviewés sont d'accord sur le principe du cercle vicieux des comportements-défis (Voir Figure 6 : relation comportements-défis / qualité de vie, chapitre 2.2.3 Comportements-défis et qualité de vie). Les stratégies pour en sortir se ressemblent. Il s'agira dans la majorité des cas de baisser les exigences éducatives et revoir l'intervention. Anne-Laure explique que « *parfois on rentre dans ce cercle vicieux et on voit qu'on va pas s'en sortir. Nous on reste toujours stricte sur la structure et l'enfant va continuer d'avoir des troubles du comportement. Alors des fois il faut savoir baisser ses exigences. Ça veut pas dire que s'il veut plus venir manger à table tu dois le laisser faire. C'est plutôt faire des compromis, garder la règle de base, l'alléger et faire des consensus. Souvent c'est seulement une période où l'enfant est moins bien.* » Nicolas précise que tout dépend de la situation de la personne et de l'objectif visé. Pour lui, « *parfois il faut un peu lâcher prise avec certains jeunes et être plus souple. En fait il faut savoir être souple dans certaines situations comme être ferme dans d'autres. C'est toujours selon l'objectif que tu vises pour la personne.* »

⁸⁶ WHOQOL Group (1994), *op. cit.*, p. 24-56.

En résumé, les professionnels interviewés ont relativement une bonne conscience des répercussions de leurs interventions sur la qualité de vie de l'enfant/adolescent. « *La qualité de vie est un objectif qui reste toujours en arrière fond lorsqu'on met en place quelque chose* » (Pauline). Les travailleurs sociaux sont également conscients de la prévalence des comportements-défis en milieu institutionnel. WILLAYE & MAGEROTTE constatent "*une plus grande fréquence de comportements-problèmes dans les structures institutionnelles que dans les services communautaires.*"⁸⁷ Les explications sont diverses. Pour certains, il s'agira d'exigences plus élevées qu'en milieu familial alors que pour d'autres c'est l'absence de stabilité dans l'environnement qui favorise l'apparition de troubles du comportement. Bref, le plus important pour la plupart comme pour Chantal, c'est de « *donner les moyens à ces jeunes d'évoluer et d'améliorer leur qualité de vie.* »

⁸⁷ WILLAY E. & MAGEROTTE G. (2013), *op. cit.*, p. 156.

7.2 HYPOTHÈSE 2

Pour rappel, voici la deuxième hypothèse :

Les travailleurs sociaux perçoivent le trouble du comportement comme un problème et non comme un défi.

Sous-hypothèses :

1. Le comportement-défi est perçu comme une provocation.
2. Le comportement-défi fait partie du quotidien et est peu, voire pas du tout, remis en question.

De cette hypothèse, j'ai extrait trois thématiques que je vais analyser grâce aux propos recueillis. Les thématiques sont les suivantes :

- ressenti face aux interventions,
- remise en question des stratégies,
- problèmes ou défis ?

7.2.1 Ressentis face aux interventions

Cette thématique reprend les différents types d'interventions énoncés dans l'analyse de l'hypothèse 1. Je me suis intéressé ici au ressenti des travailleurs sociaux face à ces interventions et j'ai cherché à savoir ce qu'ils en pensaient.

Commençons par la temporalité de l'intervention. Souvent les travailleurs sociaux sont amenés à intervenir Pendant et Après (Voir chapitre 7.1.5 L'intervention placée dans le temps). Plusieurs professionnels constatent qu'ils n'interviennent pas assez avant les troubles du comportement. Nous avons vu que les travailleurs sociaux utilisent plusieurs stratégies pour intervenir Avant, comme divers aménagements, l'observation, l'anticipation, etc. Cependant, plusieurs personnes interviewées remarquent qu'ils ne priorisent pas assez ce type d'intervention dans cette temporalité. Pour Catherine, intervenir pendant et après le comportement-défi n'est pas la bonne solution car « *quand il y a le comportement-problème, c'est trop tard parce qu'on fait que d'éteindre le feu, on est dans la gestion de crise, on contient, on isole et on médique.* » Catherine préfère la pro-action. Selon elle, il faut concentrer les interventions avant l'émergence du comportement-défi et proposer différents aménagements qui prennent en compte les difficultés liées à la situation de la personne. Elle explique qu'« *avec les enfants que nous accueillons, il faut mettre en place des aménagements en fonction des particularités de leur pathologie. Ça les aide énormément parce que les troubles du comportement ça les entravent vraiment dans leur processus de développement. Et pour nous c'est plus agréable de travailler avec eux.* » Pour les personnes autistes, ces aménagements font référence aux particularités de leur pathologie qui favorisent l'apparition des troubles du comportement (troubles sensoriels, déficit dans la théorie de l'esprit, problèmes de communication, etc.) (Voir chapitre 2.3.4 Particularités de l'autisme favorisant l'apparition des troubles du comportement).

Pauline livre ses impressions sur le type d'interventions qu'elle utilise. Elle aussi pense qu'il faut réfléchir avant l'apparition du comportement-défi. Et dans le cas où celui-ci apparaît malgré les aménagements, elle explique qu'il « *faut partir du besoin que la personne cherche à satisfaire et lui permettre de l'exprimer d'une autre manière que par un trouble du comportement. En fait il faut chercher à remplacer le comportement-problème par un autre comportement valorisé. Il faut pas chercher à le supprimer.* » Elle insiste sur l'importance de prendre du recul face à la situation parce que, selon elle, « *souvent, on se limite à intervenir seulement après. C'est souvent les solutions les plus radicales et c'est les premières qui nous viennent en tête. Il a des troubles du comportement alors on l'enferme dans sa chambre. Il faudrait essayer de sortir de ce schéma-là et réfléchir autour des fonctions du comportement.* » Catherine est du même avis. Pour elle, les interventions ne sont parfois pas assez réfléchies. Elle explique qu' « *on se piège dans nos raisonnements parce qu'on prend le problème à l'envers. C'est pas la conséquence du comportement qu'il faut changer. Mais c'est instaurer un support au comportement positif, c'est-à-dire qu'il faut apprendre à l'enfant un nouveau comportement qui puisse répondre à ses besoins.* »⁸⁸

Certains travailleurs sociaux disent ne pas toujours être satisfaits de la manière dont ils interviennent face aux comportements-défis. « *Personnellement je n'aime pas les conséquences restrictives du style les sanctions et les privations, même si des fois je remarque que j'agis comme ça.* » (Pauline). Pour Sarah, l'intervention est d'autant plus délicate lorsqu'elle a plusieurs enfants à gérer. Elle explique que « *des fois on doit être rapide, spontané, parce qu'on sait que si on laisse continuer ce comportement ça peut avoir des conséquences assez importantes. Alors on réagit dans l'immédiat et je pense que parfois on adopte pas les bonnes stratégies. Souvent c'est parce qu'on a d'autres enfants à s'occuper et on ne peut pas les laisser seul alors on isole un moment celui qui a des problèmes de comportement jusqu'à ce qu'il se calme. Je pense que si on veut bien travailler sur ces problèmes et ne pas être dans l'action-réaction, idéalement il faudrait être du un pour un.* » Nous pouvons tirer un parallèle entre la problématique soulevée par Sarah et les propos de WILLAYE & MAGEROTTE qui observent une présence plus importante de comportements-défis en milieu institutionnel (Voir chapitre 2.2.3 Comportements-défis et qualité de vie).

En résumé, les travailleurs sociaux interviewés prennent suffisamment de recul pour analyser leurs interventions. La majorité s'accorde sur le principe de prioriser les aménagements et d'intervenir avant le comportement-défi afin de répondre au plus tôt aux besoins de la personne et d'éviter ainsi une communication non-désirée sous forme de troubles du comportement. Cependant, ils révèlent qu'il est parfois plus facile d'agir pendant et après le comportement. Quoi qu'il en soit, tous soulignent l'importance d'utiliser les moyens qu'ils ont à disposition pour remettre en question les interventions utilisées. Ce sujet est traité dans la thématique suivante.

7.2.2 Remise en question des stratégies

Dans cette thématique, je m'intéresserai aux propos concernant la remise en question des stratégies utilisées par les travailleurs sociaux.

Les professionnels disposent de temps et d'outils pour évaluer leur intervention et si nécessaire les ajuster. Sarah explique que « *ce qu'il y a de plus formel, c'est nos colloques une fois par mois. On peut compter sur une psychologue qui nous supervise et qui nous apporte des stratégies.*

⁸⁸ Si le sujet du vous intéresse et que vous désiriez l'approfondir, je vous encourage à prendre connaissance du concept de *Support Positif au Comportement* d'Éric Willaye et Ghislain Magerotte, expliqué dans leur ouvrage cité en bibliographie : *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis*.

On échange, on amène des éléments, on réajuste. » Ces colloques s'effectuent quotidiennement, mais aussi spontanément, lorsque la situation l'impose. Nicolas explique qu'« après une situation problématique, on se concerta en équipe pluridisciplinaire, c'est-à-dire tous les professionnels qui entourent le jeune, et on parle des difficultés du jeune et des besoins qu'il a. Après on fait des recherches sur sa situation et sur sa pathologie pour voir les outils qui existent. »

La grille d'observation est un outil que plusieurs travailleurs sociaux utilisent afin d'évaluer les interventions et de les réajuster. Pauline explique qu'une grille d'observation permet « d'observer quand le trouble du comportement apparaît, à quel moment de la journée, dans quelle situation. On cherche à savoir quand ça apparaît en fait. » L'observation de ces critères permet d'instaurer ou de réajuster une intervention en travaillant sur l'origine du trouble du comportement. Pour être objective, l'observation doit être représentative de la réalité et par conséquent doit s'effectuer sur plusieurs jours avant d'être analysée. Pauline précise qu'« il est important qu'on ait au minimum un mois d'observation, même si ça peut paraître beaucoup. Sur ce temps, c'est important qu'on agisse tous de la même manière pour être cohérent dans la prise en charge. Après l'observation on peut vraiment instaurer une intervention ou la réajuster. »

Cependant, les exemples ci-après nous prouvent que les interventions ne sont pas toujours remises en question. Lors d'un entretien, un professionnel m'explique qu'il isole un jeune à chaque fois qu'il pique de la nourriture : « Après ça devient compliqué parce qu'il tape contre la porte et il s'énerve, mais il doit comprendre que c'est la conséquence de son comportement. » Je lui demande ensuite depuis combien de temps les professionnels procèdent ainsi avec lui. Il me répond : « Je ne sais pas mais ça fait très longtemps. » Un autre travailleur social me parle d'un trouble du comportement qui survient toujours lors d'une intervention précise. Quand je demande à ce professionnel comment l'équipe éducative comprend ce comportement et comment elle agit, il me répond : « il [le jeune] est comme ça, on n'a jamais compris ce qu'il ne voulait pas. Il a des troubles du comportement à chaque fois qu'on vient le chercher et ça m'étonne qu'il changera ».

Changer le trouble du comportement, c'est bel et bien l'objectif des professionnels. Souvent, ce changement semble difficile, tant les comportements-défis sont fondés. Pour Catherine, il est évident que le changement doit venir de l'intervention du travailleur social. Donc le changement vient de l'intervention. Elle explique que « dans des situations problématiques, j'ai remarqué qu'on peut influencer les choses en ne restant pas toujours focalisé sur les mêmes attitudes face au comportement-défi mais en essayant de changer. Si on change notre comportement, la personne va changer. Il ne faut pas attendre de la personne qu'elle change par elle-même, car souvent elle n'en a pas les capacités. C'est cette culture du changement qu'il faudrait avoir comme professionnel. » Cette notion de changement fait écho chez plusieurs autres travailleurs sociaux. Sarah explique que « souvent on attend que l'enfant stoppe ses problèmes de comportement en continuant avec le même fonctionnement. Mais c'est à nous à changer notre prise en charge et à l'ajuster pour l'aider à changer de comportement. »

Bref, de manière générale, les travailleurs sociaux remettent en question leurs interventions lorsque celles-ci se révèlent inefficaces. De plus, ils utilisent les moyens qu'ils ont à disposition pour ajuster leur accompagnement. Cependant, certains propos révèlent que des comportements-défis sont tellement enracinés dans le quotidien qu'ils ne sont plus forcément remis en question.

7.2.3 Problèmes ou défis ?

La dernière question abordée avec les travailleurs sociaux m'a permis d'identifier le ressenti des professionnels face à la problématique des comportements-défis. Cette thématique se base sur les propos de WILLAYE & MAGEROTTE, pour qui le terme de comportement-défi "dénote une approche plus positive de la personne [...]"⁸⁹. Selon ces auteurs, il est plus encourageant pour la personne de parler de situation de défi que de problème. (Voir chapitre 2.2.2 Du comportement-problème au comportement-défi)

Globalement, le constat est semblable. Chaque travailleur social parle à titre individuel d'un défi professionnel. Sarah explique qu'« *en tant que professionnel, c'est stimulant, c'est intéressant et c'est un défi dans le sens où on doit trouver des stratégies qui vont permettre à l'enfant d'évoluer* ». Même discours pour Chantal, pour qui ces situations sont « *de vrais défis au quotidien, des challenges, des objectifs à fixer, des stratégies à trouver* ».

Certains travailleurs sociaux nuancent leurs propos. Dans l'idéal, il s'agit d'un défi, mais en réalité, ce sont bien souvent des situations problématiques qui posent véritablement problème. Et dans ces situations, il est parfois difficile d'idéaliser cette problématique et de parler de défis. Pauline explique que « *dans l'idéal c'est un défi. Moi j'ai la chance de ne pas être directement en contact avec les personnes lorsqu'elles ont des troubles du comportement alors je n'ai pas de soucis pour mon intégrité physique et je risque pas de recevoir des coups. Du coup, ça devient beaucoup plus facile à prendre ça comme un défi. Après, quand je suis en séance individuelle et que je me sens agressée physiquement, je me rends compte que là c'est plus difficile à prendre ça comme un défi et ça peut devenir un problème* ».

Anne-Laure rejoint ces propos. Pour elle, « *c'est dur sur le moment de prendre ces situations problématiques comme des défis, car c'est le cheni, il y a beaucoup d'agitation et de tension dans l'air. Après il faut agir de manière professionnelle et prendre suffisamment de recul face à la situation pour essayer de comprendre ce qui ne va pas et trouver des nouvelles stratégies. En fait je pense qu'on peut percevoir ces comportements comme des défis à partir du moment où on ne les prend pas personnellement et où on arrive à prendre suffisamment de recul pour essayer de comprendre* ».

Pour certains professionnels, tout dépend de ce que l'on entend par la notion de problème. Nicolas explique que « *tout se réfère à une norme et à une limite. Pour moi, il n'y pas vraiment de troubles du comportement mais juste des comportements. L'idée c'est de pouvoir travailler là-dessus pour permettre à la personne d'exprimer ses besoins par des comportements valorisés par des normes* » Ces propos nous renvoient à nouveau à la définition des troubles du comportement et à la fameuse question : « *Qu'est ce qui est un comportement normal et qu'est ce qui est un comportement pathologique ?* » (Voir chapitre 2.1.2 Normal ou pathologique ?)

Nicolas évoque un concept intéressant qui nous renvoie aux propos de WILLAYE & MAGEROTTE qui insistent sur l'importance de l'approche positive des comportements-défis (Voir chapitre 2.2.2 Du comportement-problème au comportement-défi). Pour Nicolas, « *il y a un concept très important dans les troubles du comportement, c'est la diabolisation. Si tu conçois à la base les troubles du comportement comme un problème ; la personne a des problèmes, on a des problèmes avec cette personne, etc., en gros cette personne est un problème. Dans la démarche d'accompagnement, ce n'est pas quelque chose que je conçois. Oui des fois c'est difficile, mais il faut rester dans une démarche positive. Si tu as une démarche positive, la personne le ressent. Ça permet*

⁸⁹ WILLAYE E. & MAGEROTTE G. (2013), *op. cit.*, p. 27.

d'établir un lien de confiance phénoménal parce qu'elle sent si tu es bien avec elle ou si tu la perçois comme un danger. »

Enfin, certains professionnels se demandent qui est véritablement le problème : la personne qui présente des comportements-défis ou la personne qui ne comprend pas ces comportements-défis ? Pour Catherine, *« c'est nous qui sommes les problèmes avant eux. C'est à nous de nous remettre en question. Si on dit toujours que c'est eux, on continue de contenir, médiquer, etc. Si on se dit que c'est nous qui pouvons essayer d'arranger les choses, et bien ça donne déjà de l'espoir. C'est ça le défi. »* Même réflexion pour Pauline, qui *« espère toujours garder en tête que c'est un défi. A partir du moment où je considère ça comme un problème, c'est que c'est un problème pour moi et pas seulement pour la personne. »*

Retenons de cette thématique que les professionnels interviewés ont globalement une approche positive des troubles du comportement, bien qu'ils relèvent la difficulté de percevoir la notion de défi lors d'une situation problématique. Cependant, tous soulignent l'importance de prendre du recul face à chaque situation afin de proposer un accompagnement qui s'inscrit dans une démarche positive.

7.3 DÉCOUVERTES EN MARGE DES HYPOTHÈSES

Les entretiens m'ont permis de relever diverses informations qui n'entrent pas directement dans le cadre de mes hypothèses. Toutefois, ces notions sont intéressantes et pertinentes pour la question de recherche, c'est pourquoi j'ai décidé de les garder et de les traiter ici afin d'enrichir l'analyse de ce travail.

Trois notions concernent directement l'intervention auprès des comportements-défis. Pauline explique la première de ces notions en rappelant l'importance de travailler les troubles de la communication par l'usage d'images ou de pictogrammes. Elle insiste sur un point intéressant : *« on donne beaucoup de moyens à la personne pour qu'elle s'exprime mais on donne pas beaucoup de moyens pour qu'elle nous comprenne. Si on communique avec des pictos, c'est important que ce ne soit pas seulement la personne qui l'utilise mais nous aussi, pour qu'elle puisse nous comprendre. »* Cette précision fait référence aux difficultés de communication et de compréhension de la personne autiste (Voir chapitre 2.3.4.6 Difficultés de communication).

Sarah aborde une deuxième notion qui mérite d'être relevée. Elle constate que les professionnels ont parfois tendance à vouloir travailler sur plusieurs troubles du comportement en même temps. Elle insiste donc sur l'importance de traiter un comportement après l'autre afin d'éviter que l'enfant se retrouve complètement désorganisé par les différentes interventions. Cette logique demande une bonne coordination des professionnels dans le but de garantir une structure régulière de la vie quotidienne. Pour Sarah, *« un changement trop important dans le quotidien va déséquilibrer la personne. »* Ces propos nous ramènent au déficit des fonctions exécutives de la personne autiste qui se manifestent par d'importantes difficultés à gérer les changements et les imprévus (Voir chapitre 2.3.4.5 Déficit au niveau des fonctions exécutives). De plus, Sarah explique que *« c'est vraiment important de prendre un trouble du comportement à la fois, en partant du plus important. Il faut faire un ordre de priorité et travailler un à la fois. Si on prend tous les problèmes de comportement en même temps, c'est comme nous si on doit tout à coup arrêter de fumer, de boire, de conduire trop vite, etc. C'est une privation de liberté importante et eux ils ont vraiment de la peine à comprendre les objectifs à long terme qu'on vise. Donc mieux vaut aller plus doucement et prendre une chose après l'autre. »*

Selon Sarah, trop d'interventions conduit à une privation de liberté de la personne, ce qui nous permet de tirer un parallèle entre cette notion et la thématique de la qualité de vie.

Une troisième notion importante visant l'intervention auprès des comportements-défis a été relevée. Cette notion questionne le sens premier de l'intervention. L'analyse nous a montré que chaque comportement-défi reçoit une réponse sous forme d'interventions (aménagements, sanctions, etc.). Nicolas remet en question l'idée d'intervenir directement sur le comportement-défi. Il explique que *« des fois il faut laisser émerger le comportement. Quand on intervient trop rapidement après un trouble du comportement, on agit dans la précipitation. C'est quand le trouble du comportement évolue qu'on peut cibler les véritables besoins de la personne. »* Pour lui, laisser émerger le trouble du comportement permet donc d'instaurer une intervention adaptée aux réels besoins qui se cachent derrière le comportement-défi. Dans le même sens, Sarah pense qu'il ne faut pas toujours intervenir immédiatement après un comportement-défi. Elle précise que *« souvent en les [comportements-défis] laissant évoluer, on comprend ce que l'enfant demande. Et puis il y a des troubles du comportement qu'on essaie pas de stopper ou d'arrêter. Par exemple, si on remarque que l'enfant a besoin de moment pour crier, taper, alors on va lui mettre à disposition un punching ball. »* À travers ce type d'intervention, Sarah explique qu'elle travaille sur le contexte de la situation en transposant le même comportement (crier, taper, se défouler) d'un contexte problématique (violence contre les autres) à un contexte acceptable (défoulement contre un punching ball). Ce concept nous renvoie à la définition de la problématique donnée par BOILY & AL. qui considèrent comme anormal ou inhabituel *"un comportement non conforme aux attentes et qui, très souvent, dérange parce qu'il ne répond pas aux standards de la société."*⁹⁰ En résumé, le défi de l'intervention est de rendre socialement acceptable (taper contre un punching ball) un comportement pathologique (violence contre les autres).

Finalement, les professionnels relèvent la nécessité de se former pour travailler avec la problématique des comportements-défis. Sarah, qui a fait une formation d'éducatrice HES pense qu' *« il faut se former par après. A la HES on a eu un module sur le handicap. On a survolé beaucoup de thèmes. Je ne pense pas que ça m'aurait permis d'avoir une connaissance sur les spécificités de ces comportements. Donc j'ai fait des petites formations spécifiques. Et même en étant formée, il y a des soirs où je rentre et où je vais faire des recherches. On dit qu'il y a autant de formes d'autisme qu'il y a d'enfants autistes, alors il faut continuellement se remettre en question et continuer à se former. »* Catherine est du même avis. Pour elle, *« si on veut comprendre les problèmes de comportement chez cette population, je pense que la clef c'est qu'il faut se former, en autisme, en déficience intellectuelle. Il faut pas rester sur des acquis et surtout, il faut pas attendre sur les autres et il faut prendre l'initiative de le faire. Je remarque que la formation que j'ai fait [CAS autisme] m'a vraiment appris à aller au-delà du comportement-problème et à voir un petit peu autour du comportement sans se focaliser sur le problème. »*

⁹⁰ BOILY M. & AL. (2006), *op. cit.*, p. 55.

8. BILAN DE L'ANALYSE

Ce chapitre sera consacré au bilan de l'analyse que j'ai effectuée précédemment. Ce bilan permettra notamment de revenir sur le processus général de l'analyse, mais surtout de mettre en évidence les résultats qui me permettront de faire un lien avec les hypothèses de départ et de répondre à ma question de recherche.

8.1 RETOUR SUR LES HYPOTHÈSES

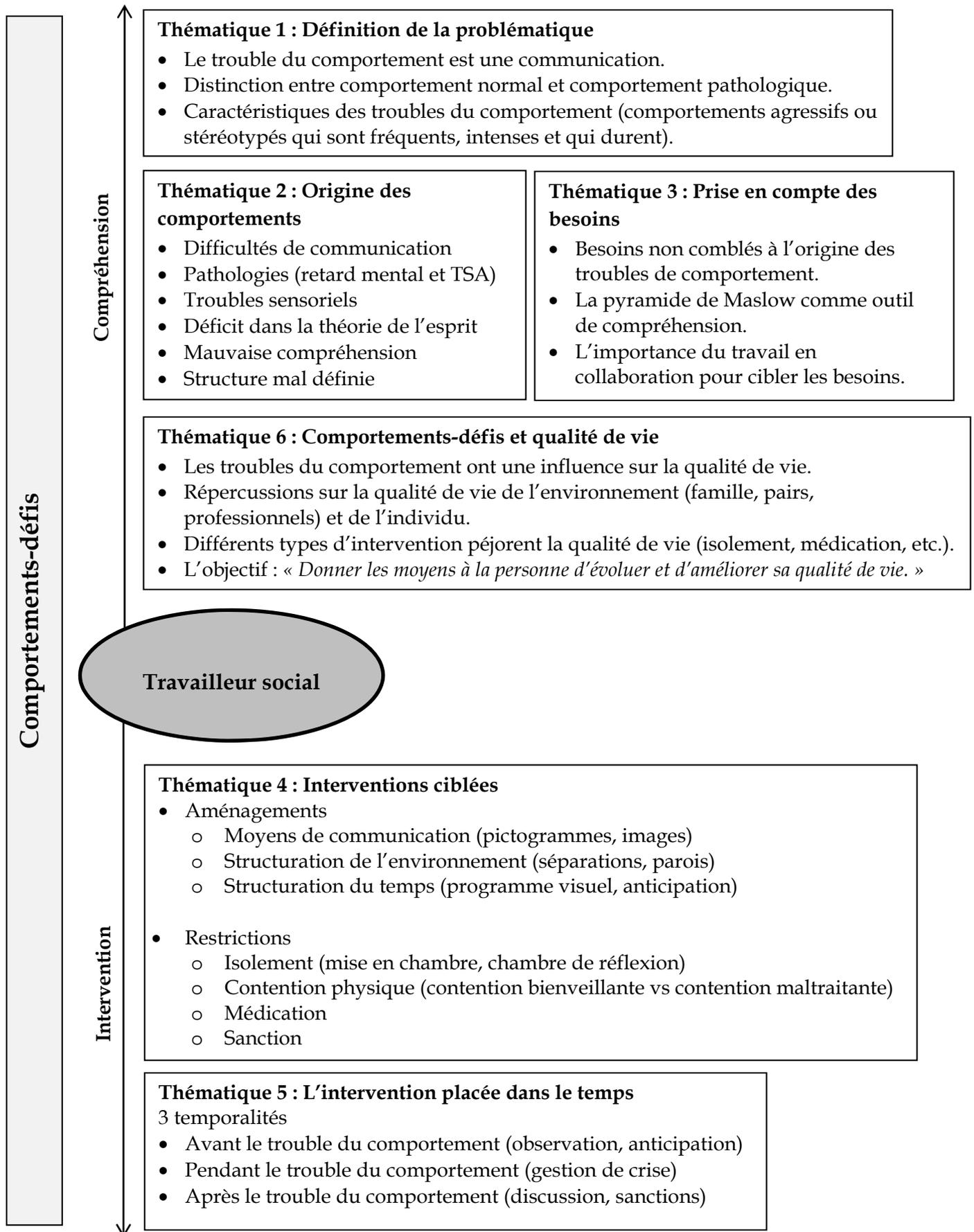
Hypothèse 1 : Les travailleurs sociaux ne prennent pas systématiquement en compte les besoins qui se cachent derrière les comportements-défis.

En fonction de mes lectures et des données récoltées sur le terrain, je peux déduire que les travailleurs sociaux prennent en compte les besoins qui se cachent derrière les comportements-défis. L'analyse des différentes thématiques a mis en exergue plusieurs éléments qui contredisent l'affirmation de cette première hypothèse de recherche. En effet, les propos recueillis ont permis de tirer des parallèles avec le contenu théorique du cadre conceptuel. Des données recueillies, nous retrouvons entre autres, des notions théoriques intéressantes qui nous prouvent que les travailleurs sociaux ont une bonne connaissance de la problématique. Pour ce qui est par exemple des facteurs sources de comportements-défis (Voir chapitre 7.1.2 Origine des comportements), plusieurs notions ont été avancées pour expliquer l'origine des troubles du comportement. Ces notions se rapportent aux écrits de plusieurs ouvrages scientifiques cités dans la partie conceptuelle de ce travail et nous permettent de constater que les travailleurs sociaux interrogés dans le cadre de la recherche ont une bonne connaissance des causes des troubles du comportement. Le constat est identique pour les autres thématiques de cette première hypothèse.

À travers cette hypothèse, je pensais que les travailleurs sociaux posaient leurs interventions sans forcément réfléchir aux besoins cachés en arrière-plan. Les propos recueillis me permettent de constater que ce n'est pas le cas. En effet, l'intervention semble être l'aboutissement d'un processus de réflexion et d'analyse autour du comportement-défi. Je peux ainsi déduire que les interventions, qu'elles soient de l'ordre de l'aménagement ou de la restriction, sont adaptées aux besoins car, pour reprendre les termes de ROGÉ, les professionnels ont une bonne compréhension du fonctionnement particulier des enfants et des adolescents qu'ils accompagnent. L'illustration de la page suivante met en évidence les principaux éléments qui ressortent des propos des professionnels. À l'image de cette première hypothèse, ce schéma s'articule sur deux axes. D'une part, les données recueillies permettent d'évaluer la compréhension des travailleurs sociaux, de par les thématiques concernant la définition de la problématique, l'origine des comportements, la prise en compte des besoins et l'influence des comportements-défis sur la qualité de vie. Le deuxième axe vise à constater le type d'interventions utilisées ainsi que leur utilisation dans le temps face aux comportements-défis (avant, pendant ou après le comportement-défi).

Enfin, sur la base de mes lectures et de l'analyse des données récoltées, je ne confirme pas cette hypothèse. En effet, les différentes thématiques analysées me permettent d'affirmer que les travailleurs sociaux ont une bonne compréhension de la problématique et suffisamment de connaissances pour poser une intervention qui prend en compte les besoins cachés par le comportement-défi.

Figure 11 : Thématiques hypothèse 1



Hypothèse 2 : Les travailleurs sociaux perçoivent le trouble du comportement comme un problème et non comme un défi.

Après m'être intéressé dans la première hypothèse à un aspect plutôt pratique de la problématique (compréhension, action), je me suis penché à travers cette deuxième hypothèse sur le ressenti des professionnels face aux situations liées aux comportements-défis. Trois thématiques m'ont permis d'analyser cette hypothèse.

Je me suis intéressé en premier lieu au ressenti des travailleurs sociaux face à leur manière d'agir, au type d'intervention qu'ils utilisent et qu'ils priorisent. L'analyse des données me permet de relever plusieurs points intéressants de cette première thématique. Constatons premièrement que les travailleurs sociaux interviewés prennent suffisamment de recul pour analyser leurs interventions, notamment en ce qui concerne la question de la temporalité. Pour la majorité, il est important de prioriser les aménagements et d'intervenir avant le comportement-défi afin de répondre au plus tôt aux besoins de la personne et d'éviter ainsi une communication non-désirée sous forme de troubles du comportement. Toutefois, certains admettent qu'il est plus facile d'intervenir après le comportement-défi et d'utiliser des interventions de type restrictives.

La deuxième thématique de cette hypothèse s'est penchée sur la manière dont les travailleurs sociaux remettent en question leurs interventions. Les propos recueillis m'ont permis d'identifier les moyens (colloques d'équipe, grille d'observation) mis à disposition pour évaluer l'intervention. L'analyse a démontré que dans la plupart des cas, l'intervention est remise en question. Cependant, certains comportements-défis sont tellement enracinés dans la vie quotidienne que les interventions qui s'y rapportent ne sont plus forcément remises en question. Ces interventions sont dans la majorité des cas de l'ordre de la restriction, de l'isolement ou de la sanction et sont par conséquent posées après le comportement-défi. Dans la mesure où ce type d'intervention fonctionne, j'ai remarqué qu'il n'y pas forcément une remise en question des stratégies qui permettrait de changer de type d'intervention et d'en prioriser une autre qui viserait à intervenir avant le comportement-défi.

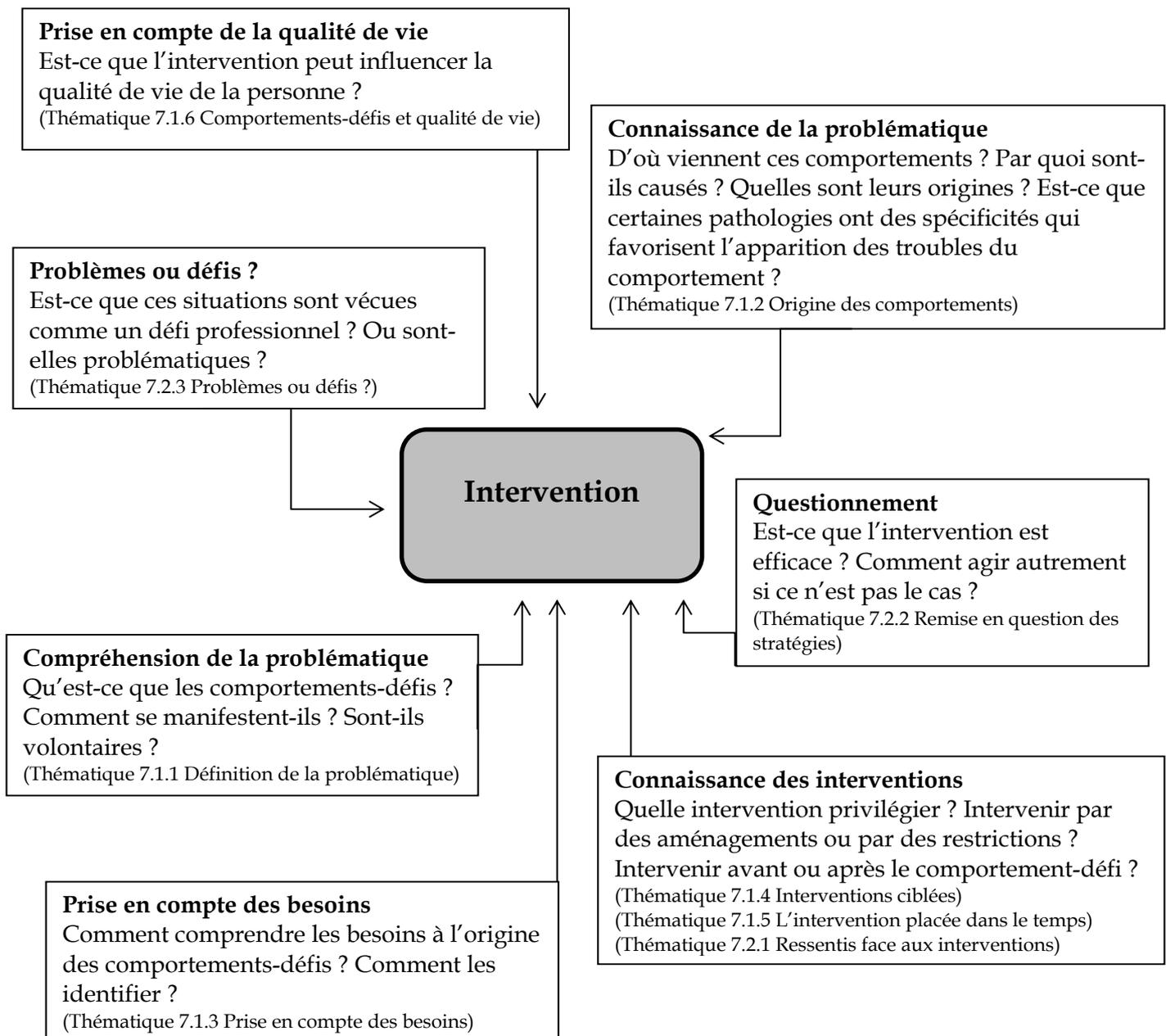
La troisième thématique de cette hypothèse m'a permis d'identifier le ressenti des professionnels face aux troubles du comportement, sur la base du concept de comportement-défi et de l'approche positive expliqué par WILLAYE & MAGEROTTE qui préfèrent parler de défis plutôt que de problèmes. Globalement les travailleurs sociaux ont une approche positive de ces situations problématiques et les perçoivent comme des défis professionnels. Toutefois, j'ai remarqué que les professionnels ont parfois de la peine à concevoir cette notion de défi lorsqu'ils se retrouvent au cœur de la situation problématique. Cependant, tous insistent sur l'importance de prendre du recul face à ces situations afin de proposer un accompagnement qui s'inscrit dans une démarche positive. Ces propos m'amènent à constater que les travailleurs sociaux privilégient une approche positive liée à la problématique des troubles du comportement.

Enfin, sur la base de mes lectures et de l'analyse des données récoltées, je ne confirme globalement pas cette hypothèse. En effet, l'approche visée par les travailleurs sociaux concernant les troubles du comportement se veut positive et la notion de "défi" a été unanimement préférée à celle de "problème" pour parler de ces situations. Soulignons toutefois qu'au cœur de la pratique et face à l'ampleur des troubles, les situations peuvent être plus facilement vécues comme problématiques.

Lien entre les deux hypothèses

Lors de l'analyse, j'ai remarqué que certains propos relevés lors des interviews pouvaient se référer autant à la première hypothèse qu'à la deuxième. Les deux hypothèses font également référence aux mêmes bases théoriques. Ceci explique certaines répétitions relevées dans l'analyse. Au final, les thématiques des deux hypothèses se rassemblent et toutes rejoignent le même sujet. Le schéma heuristique ci-dessous illustre le lien entre ces deux hypothèses et explique comment plusieurs thématiques influencent l'intervention liée aux troubles du comportement. La prise en considération de toutes ces thématiques amènera le professionnel à poser l'intervention telle qu'il la pose.

Figure 12: Influence des différentes thématiques sur l'intervention du professionnel



8.2 RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE

Pour rappel, voici la formulation de ma question de recherche : *Comment et dans quelles mesures les travailleurs sociaux prennent-ils en compte les besoins et la qualité de vie des enfants/adolescents en situation de handicap en cherchant à comprendre les facteurs qui sont à la source du comportement-défi, en vue d'ajuster leur intervention pour que celui-ci diminue voire disparaisse ?*

Les concepts théoriques étudiés et l'analyse des données récoltées me permettent maintenant d'y répondre. Pour simplifier la réponse, je vais séparer la question de recherche en deux parties.

1^{ère} partie : Comment et dans quelles mesures les travailleurs sociaux prennent-ils en compte les besoins et la qualité de vie des enfants/adolescents en situation de handicap ?

Cette première partie de la question de recherche concerne principalement l'hypothèse 1 et l'analyse des thématiques de la prise en compte des besoins et de la qualité de vie (Voir chapitre 7.1.3 Prise en compte des besoins et 7.1.6 Comportements-défis et qualité de vie).

Premièrement, je tiens à souligner que les travailleurs sociaux prennent en compte les besoins ainsi que de la qualité de vie des personnes qu'ils accompagnent. Même si cette affirmation ne répond pas directement à la question posée, je pense qu'il est important qu'elle soit clarifiée. Plusieurs éléments me permettent d'aboutir à ce constat.

Concernant la notion de besoin, les professionnels interviewés sont conscients que la personne rencontre des difficultés pour exprimer ses besoins et que ces difficultés favorisent l'émergence de troubles du comportement. Donc dans un premier temps, leur travail passe par l'identification des besoins. À ce sujet, les travailleurs sociaux soulignent l'importance d'une collaboration entre l'entourage (famille, intervenants professionnels) afin de définir le plus précisément possible les besoins que la personne cherche à satisfaire. Ils disposent également de connaissances théoriques, comme par exemple la hiérarchisation des besoins de Maslow, afin d'identifier et de situer l'importance des besoins. À l'image de ROGÉ qui relève l'importance de se mettre à la place de la personne pour comprendre son fonctionnement particulier, les travailleurs sociaux font preuve d'écoute, d'altruisme et de compréhension pour identifier au mieux les besoins de la personne. Une fois l'identification effectuée, les travailleurs sociaux vont dans un deuxième temps donner à la personne des outils qui favorisent l'expression de ces besoins. Pour ce faire, ils apportent des stratégies d'aide à la communication (supports visuels, pictogrammes, images) afin de permettre à la personne d'exprimer ce dont elle a besoin de manière adéquate.

La notion de qualité de vie est « *un objectif qui reste toujours en arrière fond lorsqu'on met en place quelque chose* ». À l'image de Pauline, les travailleurs sociaux sont conscients des répercussions de leurs interventions sur la qualité de vie des personnes qu'ils accompagnent. Souvent, les interventions liées aux troubles du comportement péjorent la qualité de vie. Les travailleurs sociaux identifient plusieurs types d'interventions, tels que la privation, l'isolement, les sanctions ou la médication. S'ils sont amenés à utiliser l'une de ces interventions, ils insistent sur l'importance de prendre du recul face à la situation, de considérer le tableau en général et d'évaluer si l'intervention a des bénéfices sur la qualité de vie à long terme. Par exemple, une privation de sortie est une intervention restrictive qui péjore la qualité de vie immédiate de la personne. Au contraire, on peut considérer que cette

même intervention améliore la qualité de vie à long terme si l'objectif visé est d'apprendre à la personne les comportements adéquats pour vivre en collectif, ce qui lui permettra plus tard de pouvoir participer à ces sorties.

2^{ème} partie : Comment les travailleurs sociaux ajustent leur intervention pour que le comportement-défi diminue voire disparaisse ?

Cette deuxième partie de la question de recherche concerne principalement l'hypothèse 2 et l'analyse des thématiques liées aux ressentis ainsi qu'à la remise en question des travailleurs sociaux face à leurs interventions (Voir chapitre 7.2.1 Ressentis face aux interventions et 7.2.2 remise en question des stratégies).

Premièrement, pour que le comportement-défi diminue voire disparaisse, les travailleurs sociaux privilégient la pro-action, c'est-à-dire l'intervention qui précède le trouble du comportement. Plusieurs professionnels soulèvent l'importance d'anticiper toute situation problématique afin de diminuer ou de faire disparaître le comportement-défi. Les stratégies utilisées se caractérisent entre autre par différents aménagements liés à la communication et à la structuration du temps ou de l'environnement. Ces stratégies sont destinées à améliorer la communication et la compréhension de l'enfant/adolescent et à diminuer par conséquent les troubles du comportement.

Ajuster l'intervention nécessite une remise en question du travailleur social et de sa pratique. Les professionnels interviewés insistent sur ce point. Pour eux, lorsqu'on travaille avec des enfants/adolescents présentant des comportements-défis, aucune stratégie n'est définitive. Dès lors, ils disposent de différents moyens pour réévaluer leurs interventions (colloques d'équipe, grille d'observation du comportement, etc.). Ils soulignent également l'importance du travail en réseau avec les différents intervenants et la famille de la personne afin de prendre en compte un maximum de paramètres qui permettront de définir une intervention adaptée au comportement-défi. Cependant, l'analyse a révélé que parfois certains troubles du comportement deviennent problématiques, très intenses et enracinés dans la vie quotidienne. Dès lors, les interventions qui s'y rapportent ne sont plus forcément remises en question.

8.3 DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

La principale difficulté rencontrée lors de l'analyse des données a été causée par le manque de matière dans certaines thématiques. Lors des entretiens, je n'ai pas suivi les questions à la lettre afin de favoriser des échanges fructueux plutôt qu'un entretien « question-réponse » de type directif. Le résultat de cette méthode s'est traduit par un manque de données dans certaines thématiques, alors que d'autres débordaient de matière à analyser. J'ai cependant pu compter sur la qualité des propos et des réflexions des professionnels interviewés pour effectuer une analyse la plus proche possible de la réalité.

Lors de la retranscription des données, j'ai remarqué que les professionnels s'étaient parfois éloignés du sujet et que les propos ne pouvaient pas être analysés dans le cadre de l'hypothèse définie. Par conséquent, lorsque ces propos relataient une matière intéressante dans le cadre de ma question de recherche, je les ai analysés séparément des autres données.

J'ai également éprouvé des difficultés à trier la quantité d'information collectée lors des entretiens. Même si j'ai pu compter sur mon outil d'analyse (grille d'analyse) pour m'aider

dans cette tâche, je me suis à plusieurs reprises perdu dans les données. En effet, il m'est arrivé parfois de ne pas savoir où mettre les données car celles-ci concernaient les deux hypothèses et par conséquent plusieurs thématiques. Il est cependant intéressant de constater que les hypothèses se relient entre elles. Cette difficulté m'a fait remettre en question ma technique d'analyse plus d'une fois.

Finalement, l'analyse m'a demandé une attention particulière au niveau de l'usage des propos des professionnels interviewés. Sorties de leur contexte, certaines données changeaient complètement de sens. J'ai dû montrer une certaine rigueur à ce sujet afin de ne pas falsifier les informations et par conséquent l'analyse.

8.4 RÉSULTATS ATTENDUS VS RÉSULTATS OBTENUS

En définissant les hypothèses de recherche de ce travail, j'avais une vision différente du travail des professionnels liés à la problématique des comportements-défis. Par conséquent, je ne m'attendais pas à récolter ce type de données, ce qui a modifié la direction de l'analyse que j'avais esquissée. C'est pour cette raison que mes deux hypothèses de recherche ont été contredites par l'analyse des propos recueillis.

9. PISTES D'ACTION

Au terme de ce travail, les divers concepts scientifiques étudiés, juxtaposés à la recherche sur le terrain auprès de professionnels concernés, me permettent de proposer quelques pistes d'action concernant l'intervention auprès des comportements-défis. J'en ai répertorié cinq que j'estime importantes.

a) Prendre conscience des spécificités de l'autisme

Plusieurs professionnels interviewés dans le cadre la recherche soulignent l'importance d'avoir une bonne connaissance des spécificités de l'autisme pour intervenir face à des comportements-défis d'une personne qui présente cette pathologie. Je rejoins leur avis. Les personnes autistes peuvent présenter des comportements difficiles dont l'origine est parfois difficilement attribuable à un facteur logique. Or la logique semble être un indicateur que les personnes autistes ne partagent avec les personnes sans TSA, selon les propos de ROGÉ déjà cités plusieurs fois dans ce travail.⁹¹

Par conséquent, j'encourage les intervenants côtoyant une personne autiste à prendre connaissance des facteurs liés à cette pathologie et qui favorisent l'émergence des troubles du comportement. Je pense notamment aux différentes difficultés liées aux troubles sensoriels, aux problèmes de communication, au déficit dans la théorie de l'esprit, à la faiblesse de la cohérence centrale, à la cécité contextuelle ou au déficit des fonctions exécutives.⁹² Je suis aujourd'hui convaincu qu'il est nécessaire de prendre en compte ces particularités afin de proposer une intervention adéquate et adaptée à la problématique de la personne autiste.

b) Continuellement remettre en question l'intervention

La recherche s'est également intéressée à savoir comment les professionnels remettent en question l'intervention. Ceux-ci soulignent l'importance de ne jamais rester sur des acquis et de continuellement remettre en question les stratégies. Personnellement, je pense que l'intervention peut toujours être améliorée, même dans le cas où elle fonctionne. Il s'agit notamment de revoir les conséquences données aux troubles du comportement en favorisant les aménagements adaptés à la problématique de la personne au détriment des interventions restrictives. Pour cela, j'estime qu'il est important d'adopter une approche positive des troubles du comportement en privilégiant une posture compréhensive afin de répondre aux véritables besoins de la personne.

c) Instaurer le changement

Des propos relevés dans l'analyse démontrent que certains comportements-défis sont si intenses et fréquents qu'ils font partie du quotidien de la personne et de ceux qui la côtoient. Dans ce cas, les travailleurs sociaux constatent que l'intervention n'est pas idéale car le trouble du comportement persiste. L'un des professionnels relevait l'importance d'apporter un changement au sein de la situation et je rejoins cet avis.

⁹¹ Voir chapitre 2.3, La particularité de l'autisme

⁹² Pour plus d'informations, je vous conseille de prendre connaissance du chapitre 2.3.4, Particularités de l'autisme favorisant l'apparition de troubles du comportement.

Je trouve parfois que certaines situations problématiques semblent sans issues et que les troubles du comportement durent et se péjorent. Dans ce cas, les travailleurs sociaux ont tendance à attendre un changement de comportement de la part de la personne en restant constamment focalisés sur les mêmes attitudes face au comportement-défi. La situation peut ainsi stagner longtemps sans amélioration. Je pense que pour changer une situation problématique, il ne faut pas attendre de la personne qu'elle le fasse par elle-même, car souvent elle n'en a pas les capacités. Le changement doit venir du travailleur social et de l'intervention. Cette démarche nécessite de ne pas se focaliser sur le trouble du comportement et de prendre le recul nécessaire pour proposer un autre type d'intervention.

d) Travailler en collaboration

Les professionnels interviewés insistent sur l'importance de travailler en collaboration avec les intervenants et la famille de la personne. Du même avis, je pense que cette collaboration est essentielle à l'accompagnement d'une personne présentant des troubles du comportement, notamment en ce qui concerne la notion de besoin. Comme l'a mis en exergue la recherche, la question des besoins non-satisfaits est souvent à l'origine des troubles du comportement. Il est dès lors important de les cibler en collaborant avec les personnes qui côtoient la situation et qui sont à même de mieux connaître ces besoins.

Le travail en collaboration est également nécessaire au moment de l'intervention. Certains propos de l'analyse soulignent l'importance d'adopter une intervention uniforme face au même comportement-défi. Dans ce sens, je pense que la collaboration entre les intervenants est essentielle afin que tout le monde adopte la même posture face au comportement-défi et que la réponse donnée soit claire.

e) Se spécialiser, continuer de se former

Au sujet de l'autisme, l'un des professionnels interviewés disait qu'il existe autant de formes d'autisme que d'enfants autistes. Ce constat est révélateur de l'ampleur du sujet. Les connaissances acquises en formation de base sont principalement d'ordre général, que ce soit pour l'autisme, le handicap mental ou les troubles du comportement. Dès lors, je suis convaincu que chaque professionnel côtoyant l'une de ces problématiques doit continuer de se former afin d'acquérir des connaissances plus approfondies. Cette approche spécifique permet sans aucun doute de mieux comprendre les situations liées aux comportements-défis et d'instaurer, en connaissance de cause, des interventions adaptées. Professionnellement, j'estime que la spécialisation est une plus-value à la fois pour la personne qui la fait, mais aussi pour les professionnels avec qui elle collabore et qui peuvent par conséquent profiter des connaissances acquises.

10. PERSPECTIVES

Les résultats de cette recherche m'amènent à entrevoir des sujets intéressants à développer dans d'autres travaux. J'ai ciblé ci-dessous deux perspectives qui résument les nouveaux questionnements qui ont émergé de cette recherche.

a) Et les adultes ?

J'ai ciblé à travers cette recherche une population précise, soit les enfants et les adolescents. Au cours de l'avancée des travaux, je me suis souvent demandé si je pouvais transposer les réflexions concernant les enfants à la réalité des personnes adultes en situation de handicap mental et/ou d'autisme. Je pense toutefois que les résultats d'une recherche similaire ne seraient pas identiques en ce qui concerne les personnes adultes. Par le passé, j'ai eu l'occasion de travailler avec une population adulte et j'ai constaté que le travail éducatif ne se concentre plus forcément sur le développement de nouveaux apprentissages. L'énergie est focalisée sur d'autres objectifs, tels que le bien-être, la valorisation, la citoyenneté ou l'autodétermination. J'ai remarqué que la notion d'apprentissage était peu à peu remplacée par celle du maintien des acquis. Or, je pense à ce stade de la recherche qu'il n'y a pas d'âge ni de stades pour apprendre à communiquer autrement que par un comportement-défi. Je suis persuadé qu'il n'est jamais trop tard pour tenter de revaloriser la qualité de vie de la personne qui présente des troubles du comportement ainsi que celle de son entourage qui s'y est habituée. Je trouverai intéressant de développer ce sujet et de connaître l'avis des professionnels concernés afin de mieux comprendre les enjeux liés à l'intervention auprès des comportements-défis chez les personnes adultes.

b) La famille face à la problématique

Cette recherche s'intéresse à l'intervention des professionnels face aux comportements-défis. Lors de l'analyse, j'ai remarqué que les travailleurs sociaux travaillaient régulièrement en collaboration avec la famille. Je trouve dès lors intéressant de concentrer la recherche sur le vécu et l'expérience des familles confrontées aux comportements-défis. À l'inverse des professionnels, les proches n'ont généralement pas choisi de côtoyer cette problématique et se retrouvent parfois dépassés par les conséquences des comportements. Toutefois, il existe aujourd'hui plusieurs formations destinées à approfondir leurs connaissances. Il serait dès lors intéressant de comprendre les enjeux liés à la présence de cette problématique au sein de la famille. Focaliser la recherche sur les proches permettrait également de prendre connaissance des collaborations mises en place avec les professionnels et d'en déduire les forces et les limites. En résumé, je suggère de développer ce sujet et de récolter le vécu des familles concernées afin de mieux comprendre les enjeux liés à la présence de troubles du comportement au sein d'une famille.

11. BILAN DE LA RECHERCHE

Me voilà au terme de ce travail. Ce chapitre est consacré à une synthèse concernant le travail global de cette recherche. J'y développe plusieurs retours personnels concernant le processus de la recherche, les objectifs initialement définis ainsi que mon positionnement personnel et professionnel résultant des travaux effectués.

11.1 RETOUR SUR LE CONTENU DE LA RECHERCHE

Les résultats exprimés par la recherche sont réalistes et peuvent apporter des pistes de compréhension et d'action aux personnes intéressées par la problématique. Toutefois, ces résultats ne sont pas des références indiscutables au vu du cadre limité de la recherche qui concerne, rappelons-le, seulement six personnes qui de plus travaillent dans la même institution. Dans la perspective d'une recherche plus objective, il serait intéressant d'interroger davantage de travailleurs sociaux, de formations et de professions diversifiées ainsi que de lieux de travail différents. Je tiens également à souligner l'importance de prendre en compte le contexte de la recherche. Les résultats sont tirés de propos recueillis lors d'entretiens avec des professionnels concernés par la problématique. Ils dépendent par conséquent de plusieurs facteurs liés à différents contextes tels que l'expérience du professionnel ou son lieu de travail. Les découvertes résultant d'une recherche similaire (troubles du comportement chez les enfants/adolescents en situation de handicap mental et/ou d'autisme) seront probablement différentes si les professionnels interviewés sont issus d'un contexte différent. Je suis également conscient que la recherche a été orientée sur la thématique de l'autisme et que par conséquent les données qui en résultent sont liées à cette thématique. Ce travail fait donc état de découvertes et de résultats à considérer dans les limites du cadre de la recherche.

D'une part, ce travail a permis de constater l'état actuel des dispositions prises par les travailleurs sociaux pour intervenir face aux troubles du comportement. L'analyse distingue deux types d'intervention auprès des comportements-défis. D'une part, l'intervention se caractérise par les stratégies que le travailleur social met en place avant le trouble du comportement. Dans ce travail, je parle d'aménagements. Ceux-ci englobent les interventions concernant la structuration du temps et de l'espace ainsi que l'accès à la communication (pictogrammes, images, etc.) L'autre type d'intervention se déroule pendant et après le trouble du comportement. Dans ce cas, je parle d'interventions restrictives. Celles-ci concernent les méthodes donnant lieu à la sanction, la privation, l'isolement ou la contention.

Les résultats du travail mettent également en évidence le ressenti et la perception des travailleurs sociaux face aux situations liées aux comportements-défis. Avant la recherche, je pensais que les professionnels percevaient les comportements-défis comme des problèmes et des comportements provocateurs. Les résultats contredisent ces hypothèses. L'analyse démontre au contraire que les professionnels sont conscients des difficultés liées à la problématique et qu'ils perçoivent ces situations comme de véritables défis professionnels. En résumé, j'admets que les résultats émanant de cette recherche ont changé la vision que j'avais des interventions liées aux comportements-défis. J'y ai découvert des professionnels compétents et très intéressés par la problématique.

11.2 RETOUR SUR MES OBJECTIFS INITIAUX

Au début de ce travail, je me suis fixé plusieurs objectifs personnels et professionnels que je suis à présent en mesure d'évaluer. Je vais donc revenir sur chacun d'entre eux dans ce chapitre.

Le premier objectif visait mes connaissances sur le handicap, les troubles du comportement et les troubles autistiques. Avant ce travail, mon expérience ainsi que ma formation professionnelle me permettaient d'avoir de bonnes connaissances dans ce domaine. Toutefois, je visais à travers cette recherche à en apprendre davantage sur ces trois concepts. Je constate à présent que les recherches scientifiques articulées au travail sur le terrain m'ont apporté des nouvelles connaissances. Plus précisément, je ciblerai ces découvertes théoriques au niveau des particularités de l'autisme favorisant l'apparition de troubles du comportement. Je n'avais pas connaissance de toutes les subtilités de la pathologie et cette découverte m'aide aujourd'hui à mieux comprendre les situations problématiques que je rencontre dans ma vie professionnelle. En les comprenant mieux, je pense mieux agir et de ce fait, je déduis que ce premier objectif est atteint.

Le deuxième objectif concernait le vécu, l'expérience et l'avis des travailleurs sociaux concernant les stratégies d'intervention actuelles. À travers la recherche de terrain, j'espérais récolter suffisamment de données sur les stratégies utilisées afin de mieux comprendre les enjeux des situations liées aux troubles du comportement. Les propos ont été riches. L'analyse m'a permis de définir deux types d'interventions auprès des troubles du comportement. L'un visant à intervenir avant, en proposant des aménagements pour que le comportement-défi diminue ou n'apparaisse pas. L'autre visant à intervenir pendant et après et qui se caractérise par une intervention axée sur la sanction. En résumé, cette recherche m'a permis de mieux comprendre l'usage et l'utilité de ces deux types d'intervention auprès des troubles du comportement.

Le troisième objectif visait à identifier les difficultés rencontrées et les besoins ressentis par les travailleurs sociaux. « *Ils sont intenses, fréquents et durent* » ; la définition des comportements-défis résume la principale difficulté rencontrée par les travailleurs sociaux. La cohabitation incessante avec ce type de comportement semble être un véritable défi qui comporte son lot de réussites mais aussi de difficultés. Les propos recueillis m'ont également permis d'identifier certains besoins des professionnels, comme celui de travailler en collaboration ou de se former continuellement pour mieux comprendre la problématique. Ces quelques exemples reflètent les découvertes de cette recherche et me permettent de constater que cet objectif est atteint.

Le quatrième objectif me demandait de proposer des pistes d'action pertinentes à la fin de cette recherche. Ce travail m'a demandé de prendre du recul par rapport à la matière étudiée et analysée. Par conséquent, j'ai identifié les faiblesses constatées lors de la recherche puis proposé des pistes d'action visant à les optimiser et à rendre l'intervention plus adéquate. Le travail fourni m'a permis de présenter quelques pistes d'action qui, j'espère, feront écho chez le lecteur. Quoiqu'il en soit, ces pistes d'action sont pertinentes pour moi et la vision que j'ai de la problématique. J'en tire par conséquent des bénéfices personnels.

Le cinquième et dernier objectif de ce travail visait à développer la compétence 11 du référentiel des compétences de la formation HES en travail social, à savoir "Participer à une démarche de recherche". J'ai eu l'occasion d'aborder une partie de cette compétence avant ce

travail lors de ma deuxième période de formation pratique. Cette initiation à la recherche m'a demandé de faire preuve d'assiduité et de persévérance envers moi-même ainsi que de transparence et de respect envers les personnes que j'ai interviewées dans le cadre de la recherche. Ce Travail de Bachelor a donc exigé de moi une démarche de recherche et une position réflexive inhérentes à cette compétence et qui me permettent de valider cet objectif.

11.3 RETOUR SUR LE PROCESSUS DE LA RECHERCHE

Ce travail de recherche a débuté il y a plus d'un an et demi et a fait son chemin jusqu'à aujourd'hui. L'aboutissement n'est pas exactement celui esquissé aux prémices de ce travail de part certains ajustements effectués en cours de route. Voilà toute la subtilité du travail de recherche qui prend forme puis se déforme, qui se concrétise petit à petit mais dont la finalité ne se fige jamais. Ci-après, j'ai listé les difficultés rencontrées au long du processus de recherche ainsi que les réajustements effectués en conséquence et qui donnent lieu au résultat final.

11.3.1 Difficultés

Dans l'ordre du processus de la recherche, je commencerai par la première difficulté que j'ai rencontrée, au moment de définir le thème de mon Travail de Bachelor. De par mon expérience professionnelle, je m'intéressais aux thématiques des troubles du comportement, du retard mental et de l'autisme. Ces sujets sont vastes et je ne savais pas comment les lier ni comment les aborder dans un travail de recherche tel que le Travail de Bachelor. Par conséquent, il n'a pas été évident de formuler une question de départ sur laquelle je pouvais baser mes recherches et la suite de mon travail.

La recherche théorique m'a demandé de répertorier et de résumer des écrits scientifiques intéressants. Certains m'ont poussé à élargir le champ de cette recherche théorique et je me suis parfois un peu perdu dans la multitude des données. J'ai ainsi dû faire un effort de synthétisation afin de simplifier mes propos et la structure de ce travail.

J'ai listé dans le bilan de l'analyse certaines difficultés que j'ai rencontrées lors de cet exercice, comme le manque de données dans quelques thématiques ou la difficulté d'analyser certains propos. (Voir chapitre 8.3 Difficultés rencontrées). L'analyse m'a demandé de tirer des parallèles entre les données récoltées sur le terrain et les recherches théoriques tirées d'écrits scientifiques que j'avais précédemment résumés et répertoriés. Or j'ai parfois eu de la difficulté à raccrocher à un élément théorique certains propos que je trouvais intéressants à développer dans le cadre de l'une des hypothèses. En restreignant certains sujets du cadre conceptuel de ce travail pour le simplifier, je me suis ainsi privé de références utiles à l'analyse des données.

Plus globalement, cet exercice nécessite une rigueur de travail qu'il faut adopter dès le début, rigueur que je n'ai pas forcément eue tout de suite et qui m'a par conséquent apportée une difficulté à tenir un calendrier de réalisation valable. Sinon, je n'identifie pas particulièrement d'autres difficultés liées au processus de la recherche.

11.3.2 Réajustements

Les difficultés énumérées précédemment ont nécessité quelques réajustements afin d'aboutir le processus de recherche de ce travail. J'ai listé ces réajustements en plusieurs étapes :

a) Définition du sujet de recherche

Comme expliqué dans le point précédent, j'ai eu de la difficulté à cibler un cadre de recherche clair. Mes aspirations aux prémices de ce travail étaient différentes du résultat qui a abouti. Mon souhait aurait été d'initier un paradigme novateur au sein de l'institution dans laquelle je travaille en matière d'évaluation du comportement. Ce projet aurait permis à de nombreux professionnels d'aborder leur activité professionnelle sous un autre angle. Ceux-ci sont constamment en demande de nouvelles stratégies d'intervention afin d'optimiser leur accompagnement de la manière la plus éthique possible. Cependant, ce projet n'était pas véritablement un travail de recherche sur le terrain. C'est pourquoi j'ai concentré l'objet de ma recherche sur le travail des professionnels qui côtoient la problématique des troubles du comportement.

b) Apports théoriques

Avant d'aborder les entretiens avec les professionnels concernés, j'ai remarqué que je n'étais pas encore suffisamment au clair avec certaines notions qui concernaient la problématique. J'ai de ce fait approfondi quelques sujets du cadre conceptuel. Lors de l'analyse, face au manque de matériel théorique, je me suis retrouvé contraint à entreprendre de nouvelles recherches scientifiques qui m'ont aidé à mieux comprendre les propos des travailleurs sociaux. J'ai également dû préciser et clarifier certains sujets théoriques afin de rendre la partie conceptuelle plus pertinente.

c) Interventions sur le terrain

La méthode d'entretiens sur le terrain était nouvelle pour moi. Je n'avais aucune expérience dans ce type d'exercice. Par conséquent, mes interventions lors des entretiens ont été réajustées d'une fois à l'autre en fonction de mon ressenti et des remarques des professionnels. Par exemple, lors de la retranscription du premier entretien, j'ai remarqué que j'interrompais trop souvent la personne interviewée sans lui laisser finir ses phrases, ce qui aboutissait à une mauvaise qualité de ses propos. Lors des entretiens suivants, j'ai fait l'effort de laisser parler la personne sans entrecouper ses propos de mes réflexions et le résultat à la retranscription a été appréciable, avec des phrases ayant du sens et cohérentes du début à la fin. Comme cet exemple, plusieurs autres petits réajustements m'ont permis de garantir une intervention sur le terrain efficace.

d) Compréhension de la problématique

Il est évident qu'au fur et à mesure de l'avancée des recherches théoriques et des entretiens sur le terrain, ma compréhension de la problématique et de ses enjeux a changé. De ce fait, j'ai régulièrement remis en question le sens de ma recherche en adaptant et en réajustant certains paramètres, selon l'évolution de ma propre compréhension du sujet.

e) Calendrier des tâches

Au vu des difficultés rencontrées lors de la clarification du sujet de recherche, j'ai dû plusieurs fois réajuster le calendrier que je m'étais fixé. Initialement, je prévoyais de finir mon Travail de Bachelor en juillet 2016. Les aléas de cet exercice et la fin de ma formation m'ont motivé à prendre le temps nécessaire au travail à effectuer et je me suis par conséquent accordé six mois de plus sur le calendrier initialement prévu. Par la suite, lors de la recherche sur le terrain, j'ai dû adapter mon organisation aux disponibilités des personnes interviewées tout en prenant en compte l'échéancier que je m'étais fixé.

11.4 POSITIONNEMENT PERSONNEL ET PROFESSIONNEL

En prenant du recul par rapport à la recherche, plusieurs éléments retiennent mon attention et me serviront à l'avenir, tant sur le plan personnel que professionnel.

Personnellement, je retiendrai autant la forme du travail que son contenu. J'entends par là que cette recherche a exigé de moi une rigueur et une organisation que je ne me connaissais pas encore. Comme je l'expliquais au début du travail, l'une de mes motivations était de découvrir les aspects de la démarche méthodologique nécessaires à l'élaboration d'une recherche et des tâches qu'elle comporte, telle que l'exploration de terrain et l'analyse des données. Je dispose aujourd'hui d'une bonne initiation à cette méthode pour réitérer l'expérience si l'occasion se présente. De plus, même si le contenu du travail est composé d'une matière technique et scientifique faisant plutôt référence à ma profession qu'à mon intérêt personnel, j'en retire divers apprentissages d'ordre général qui ne s'inscrivent pas forcément dans l'optique de la recherche. Je pense notamment aux théories faisant référence aux questions de la normalité en société ou de la hiérarchisation des besoins. Ces notions font écho en moi car je m'y intéresse personnellement. La norme dictée par la société ou la satisfaction des besoins n'impliquent pas seulement les sujets de ma recherche mais tout individu et je n'échappe pas à la règle.

Professionnellement, cette recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances dans certains domaines précis que je côtoie au quotidien. Je retiens plusieurs découvertes théoriques majeures qui me serviront professionnellement, comme notamment les théories relatives aux particularités de l'autisme qui favorisent l'apparition de troubles du comportement. Ces notions m'apportent une vision différente de la problématique pour moi qui parfois ne comprenais pas l'origine de certains comportements. À l'heure où j'écris ces lignes, plusieurs exemples de comportements-défis dont je peux maintenant comprendre les causes pathologiques me viennent en tête. Concernant l'intervention du travailleur social, je retiendrai certains propos de professionnels qui ont remis en question ma manière de percevoir l'intervention. Je pense notamment à tout ce qui concerne l'approche positive liée aux troubles du comportement ainsi qu'aux "challenging behavior" et l'idée de parler de défi plutôt que de problèmes. Ces notions ont changé l'a priori que j'avais de certains troubles du comportement et mon intervention n'est plus toujours la même. Même si la réalité du terrain l'emporte parfois sur les bonnes aspirations, je m'efforce de mettre en place une intervention qui s'inscrit dans cette démarche positive en privilégiant des méthodes compréhensives aux méthodes restrictives.

12. CONCLUSION

Pour reprendre les termes de WILLAYE & MAGEROTTE, les personnes présentant des troubles du comportement défient véritablement leur entourage et les travailleurs sociaux. La fréquence, l'intensité et la durée de ces troubles mettent à l'épreuve les personnes qui les côtoient. Cette recherche a révélé certaines stratégies mises en place par les professionnels pour intervenir face à ces comportements-défis. J'ai ainsi constaté que les travailleurs sociaux réagissent principalement de deux manières face aux troubles du comportement. D'une part, ils les anticipent en créant des aménagements adaptés à la pathologie et aux besoins de la personne. D'autre part, ils agissent pendant et après le comportement-défi en utilisant des méthodes restrictives dont le but est de dissuader la personne de réitérer ce type de comportement.

Revenons aux hypothèses sur lesquelles j'ai basé mes recherches. L'analyse des données a mis en évidence l'objet de la recherche, à savoir la vision et le ressenti des travailleurs sociaux face aux comportements-défis. Aux prémices de ce travail, je suis parti sur le principe que les professionnels axaient leurs interventions en fonction de leur perception et de leur compréhension de la problématique. J'estimais que leurs connaissances n'étaient pas suffisantes pour travailler avec une population présentant des comportements-défis. Or, les résultats contredisent ces hypothèses et me font entrevoir une réalité différente.

Premièrement j'ai constaté que les professionnels disposent d'un large champ de connaissances spécifiques qui leur permettent de comprendre la plupart des situations problématiques. En connaissance de cause, ils adoptent une attitude compréhensive et par conséquent mettent en place des interventions adaptées à la situation de la personne. J'ai toutefois constaté que certains comportements-défis sont trop ancrés dans la vie quotidienne de la personne ainsi que dans les habitudes des professionnels pour que les interventions qui s'y réfèrent soient remises en question. Dans ces circonstances, le comportement-défi devient une normalité.

Pour prévenir de telles situations, ce travail propose quelques pistes d'action visant à optimiser l'intervention des professionnels. L'aboutissement du processus de recherche a permis d'identifier quelques suggestions que je conseille vivement, telles que prendre connaissance des spécificités de l'autisme, remettre continuellement en question l'intervention, prendre l'initiative d'instaurer le changement, travailler en collaboration avec la famille et continuer de se spécialiser dans la problématique. Je suis convaincu que ces quelques facteurs favorisent une intervention adaptée aux comportements-défis.

Finalement, cette recherche concerne les professionnels et je trouverai pertinent de l'élargir à la sphère familiale afin de cerner au mieux les enjeux qui entourent cette problématique. De plus, je suggère de développer le même sujet chez les personnes adultes afin d'identifier d'éventuelles similitudes avec les situations rencontrées chez les enfants et les adolescents. Je conclurai ce travail par ces propos recueillis lors d'un entretien et qui résument à mon sens le processus d'intervention auprès des comportements-défis.

« Chaque jour est différent et tout n'est pas toujours facile. Il faut se dire qu'il y a toujours quelque chose à tenter pour faire changer les choses. Ça ne marche pas à chaque fois mais ça donne au moins de l'espoir. »

13. BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association (2015), *DSM-V – Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris, Masson.
- Boily M. & al. (2006), *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale, regard sur la parentalité*, Québec, CHU Ste-Justine.
- Commission des communautés européennes (1982), *L'accès des handicapés à la communication ; les aides techniques*, Bruxelles, Rapport CCE.
- Diden R. & al. (1997), *Meta-Analytic Study on Treatment Effectiveness for Problem Behaviors with Individuals who Have Mental Retardation*, American Journal on Mental Retardation, 101 (4).
- Emerson E. (2001), *Challenging behaviour, Analysis and Intervention in People with Severe Behavior Problems*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Fagot-Largeault A. (1991), *Enquête sur la notion de la qualité de la vie tirée de Réflexions sur la notion de la qualité de vie*, Archives de philosophie de droit, Volume « droit et science », Paris.
- Frith U. (2010), *L'énigme de l'autisme*, Paris, Odile Jacob.
- Grandin T. (1984), *My experiences as an autistic child and review of selected literature*, Journal of Orthomolecular Psychiatry, 13.
- Habimana & al. (1999), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent : approche intégrative*, Montréal-Paris, Gaëtan Morin.
- L'Abbé Y. & Morin D. (1999), *Comportements Agressifs et Retard Mental : Compréhension et Intervention*, Eastman, Edition Behaviora Inc.
- Larousse (2007), *Le petit Larousse illustré*, Paris, Larousse.
- Laxer G. & Trehin P. (2008), *Les troubles du comportement associés à l'Autisme & aux autres Handicaps Mentaux*, Grasse, AFD.
- Leslie A. (1987), *Pretense and representation : The origins of theory of mind*, Psychological Review, 94.
- Mace G. & Pétry F. (2010), *Guide d'élaboration d'un projet de recherche en sciences sociales*, Paris, De Boeck.
- Margot-Cattin P. (2013), *Handicap et qualité de vie, est-ce compatible ?*, Revue suisse de pédagogie spécialisée, édition avril 2013.
- Mc Brien J. & Felce D. (1992), *Working with people who have Severe Learning Difficulties and Challenging Behaviour : A Practical Handbook on the Behavioural Approach*, Kinderminster, British Institute of Mental Handicap.

Organisation Mondiale de la Santé (2005), *Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement, Descriptions Cliniques et Directives pour le Diagnostic*, Genève et Paris, OMS.

Vermeulen P. (2005), *Comment pense une personne autiste ?*, Paris, Dunod.

Wacjman C. (2011), *Adolescents et troubles du comportement en institution*, Paris, Dunod.

Wallon H. (1954), *Les milieux, les groupes et la psychogenèse de l'enfant*, cahiers internationaux de sociologie, Paris, Enfance.

WHOQOL Group (1994), *Development of the WHOQOL: Rationale and current status*, International Journal of Mental Health, n° 23.

Willaye E. & Magerotte G. (2013), *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis : déficience intellectuelle et/ou autisme*, Bruxelles, De Boeck.

14. CYBERGRAPHIE

Autisme Suisse Romande (2014), Qu'est-ce que l'autisme ? *www.autisme.ch*

URL : <https://www.autisme.ch/autisme/informations-generales/l-autisme-en-10-questions> (06.07.2016)

Biography.com (2014), Temple Grandin Biography, *www.biography.com*

URL : <http://www.biography.com/people/temple-grandin-38062#synopsis> (15.08.2016)

Participate (2016), Hypothèse de la théorie de l'esprit. *www.participate-autisme.be*

URL : <http://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/les-theories-sur-l-autisme/hypothese-de-la-theorie-de-l-esprit.cfm> (15.08.2016)

Participate (2016), Le manque de cohérence centrale. *www.participate-autisme.be*

URL : <http://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/les-theories-sur-l-autisme/le-manque-de-coherence-centrale.cfm> (15.08.2016)

Participate (2016), La cécité contextuelle. *www.participate-autisme.be*

URL : <http://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/les-theories-sur-l-autisme/la-cecite-contextuelle.cfm> (17.08.2016)

Participate (2016), Les fonctions exécutives. *www.participate-autisme.be*

URL : <http://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/les-theories-sur-l-autisme/fonctionsExecutives.cfm> (17.08.2016)

Mias L. (2001), Maslow et la "pyramide" des besoins de l'être humain. *www.papidoc.chic-cm.fr*

URL : <http://papidoc.chic-cm.fr/573MaslowBesoins.html> (20.11.2016)

Vivanti P. & Pagetti-Vivanti D. (2015), Les nouveaux critères diagnostics du DSM-5.

www.proaidautisme.org

URL : http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2014/04/Changes_to_DSM5_FR.pdf (18.07.2016)

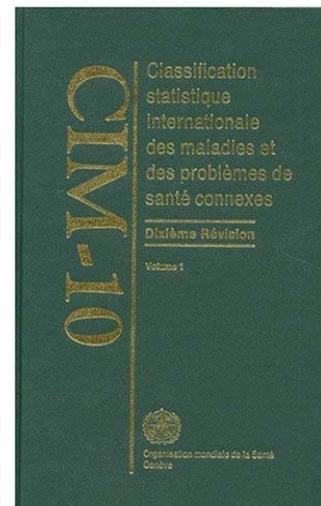
15. ANNEXES

N.B. : Les explications de la CIM et du DSM sont tirées de Wikipédia dont certaines sources ne sont pas certifiées.

A. Classification internationale des maladies (CIM)

La Classification Internationale des Maladies (CIM) est une liste regroupant différentes pathologies et publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette classification, dont l'appellation complète est *classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*, classe selon différents codes les maladies et une large variété de signes, symptômes, circonstances sociales ou autre causes externes de maladie.

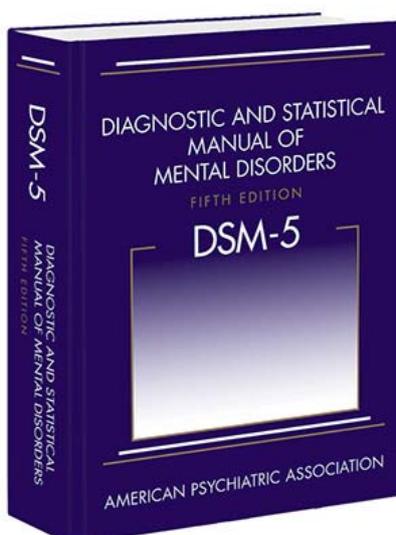
Historiquement, la CIM voit le jour lors de la création de l'OMS en 1945. Pour établir cette nouvelle liste, l'OMS reprend une ancienne classification datant de 1893 et révisée à cinq reprises; la *Classification des causes de décès* du médecin français Jacques Bertillon. L'OMS fit évoluer cette classification pour aboutir, en 1948, à la sixième révision; la *Classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès*, nommée CIM-6. Depuis deux versions ont été publiées; la CIM-9 en 1977 et la CIM-10 en 1994. Cette dernière a été mise à jour en 2006. Le projet de CIM-11 devrait voir le jour en 2018.



CIM-10

Source: www.livres-medicaux.com

B. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)



DSM-5

Source: www.autismcanada.org

Le DSM est un ouvrage regroupant différentes pathologies en lien avec la santé psychique. Ce manuel est publié par la société américaine de psychiatrie (APA) et se décline en cinq éditions qui ont évolué au cours du temps. La première édition de l'ouvrage naît après la seconde guerre mondiale, en 1952 et diagnostique 60 pathologies différentes.

Le dernier né s'appelle le DSM-5. Publié en mai 2013, il remplace l'édition précédente qui datait de 2000. L'organisation des chapitres de la classification de ce dernier ouvrage a été modifiée. Désormais, les troubles diagnostiqués durant l'enfance sont classés en premier et les domaines de diagnostics qui sont liés sont rapprochés.

C. Grille d'entretien

Hypothèses	Sous-hypothèses	Questions
<p>1. Les travailleurs sociaux ne prennent pas systématiquement en compte les besoins qui se cachent derrière les comportements-défis.</p>	<p>a. Les travailleurs sociaux ne sont pas toujours conscients des particularités de la pathologie à l'origine des comportements-défis.</p> <p>b. L'intervention est généralement posée après le comportement-défi.</p> <p>c. La qualité de vie des personnes en situation de handicap visée par les travailleurs sociaux ne prend pas en compte les effets de leur intervention liée aux comportements-défis.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pouvez-vous vous présenter, ainsi que la population avec laquelle vous travaillez ? 2. Comment définissez-vous les troubles du comportement ? Quelles sont leurs causes ? 3. Pensez-vous que certaines pathologies ont des particularités qui favorisent les troubles du comportement ? Si oui, auxquelles pensez-vous ? 4. Généralement quel type de conséquence donnez-vous suite à un problème de comportement ? À quel moment intervenez-vous ? 5. Selon vous, est-ce que les troubles du comportement ont une influence directe sur la qualité de vie du jeune qui en présente ? Comment prenez-vous en compte cet aspect lorsque vous intervenez auprès d'un problème de comportement ?
<p>2. Les éducateurs perçoivent le trouble du comportement comme un problème et non comme un défi.</p>	<p>a. Le comportement-défi est perçu comme une provocation.</p> <p>b. Le comportement-défis fait partie du quotidien et est peu, voire pas du tout, remis en question.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 6. Pouvez-vous décrire une situation problématique ainsi que les stratégies d'intervention mises en place ? 7. Percevez-vous ce type de comportement comme un problème ou comme un défi ? 8. Pensez-vous utile de remettre en question les stratégies utilisées ? Même dans le cas où celles-ci fonctionnent ?

Question de base

Comment et dans quelle mesure les travailleurs sociaux prennent-ils en compte les besoins et la qualité de vie des enfants/adolescents en situation de handicap en cherchant à comprendre les facteurs qui sont à la source du comportement-défi, en vue d'ajuster leur intervention pour que celui-ci diminue voire disparaisse?

Questions

1. Pouvez-vous vous présenter, ainsi que la population avec laquelle vous travaillez (combien d'année d'expérience, formation, etc.) ?
2. Que pensez-vous des troubles du comportement ? d'où viennent-ils ? comment les définiriez-vous ?
3. Pouvez-vous décrire une situation problématique ainsi que les stratégies d'intervention mises en place ? (quel jeune, quoi comme comportement, quel ressenti là-dessus ?)
4. Généralement quel type de conséquence donnez-vous suite à un problème de comportement? (privation, contention, isolement, anticipation, pro-action) À quel moment intervenez-vous ?
5. Pensez-vous que certaines pathologies ont des particularités qui favorisent les troubles du comportement ? Si oui, auxquelles pensez-vous et quelles sont ces particularités?
6. Selon vous, est-ce que les troubles du comportement ont une influence directe sur la qualité de vie du jeune qui en présente ? Comment prenez-vous en compte cet aspect lorsque vous intervenez auprès d'un problème de comportement ?
7. Remettez-vous en question les stratégies utilisées ? si oui de quelle manière et à quelle fréquence ?
8. Percevez-vous ce type de comportement comme un problème ou comme un défi ?

D. Grille d'analyse

m. clé	Interviewé	
Besoins	Hypothèse 1 Les travailleurs sociaux ne prennent pas systématiquement en compte les besoins qui se cachent derrière les comportements-défis.	
Pathologies	Sous-hypothèse 1 Les travailleurs sociaux ne sont pas toujours conscients des particularités de la pathologie à l'origine des comportements-défis.	
A quel moment?	Sous-hypothèse 2 L'intervention est généralement posée après le comportement-défi.	
Qualité de vie	Sous-hypothèse 3 La qualité de vie des personnes en situation de handicap visée par les travailleurs sociaux ne prend pas en compte les effets de leur intervention liée aux comportements-défis.	

m. clé		Interviewé
Problème ou défi ?	Hypothèse 2 Les éducateurs perçoivent le trouble du comportement comme un problème et non comme un défi.	
Provocation	Sous-hypothèse 1 Le comportement-défi est perçu comme une provocation	
Remise en question	Sous-hypothèse 2 Le comportement-défi fait partie du quotidien et est peu, voire pas du tout, remis en question.	

