

SOMMAIRE

Préface	11
Préambule	17
Avant Propos	20
Introduction	23
Priorité à la compréhension et à la prévention	27
Comment se manifeste un trouble du comportement?	33
1/ A-t-il des effets néfastes? (33)	
• Vis à vis de la personne elle même (33)	
• Envers sa famille, ses proches (37)	
• Envers les camarades, les éducateurs, les intervenants (38)	
• Par la destruction de biens divers (39)	
• Pour sa socialisation (41)	
2/ Quelles sont ses caractéristiques (43)	
• Quel est l'âge de la personne qui a ce comportement? (46)	
• Quand est il apparu pour la première fois? (47)	
• Quelle est son intensité? (48)	
• Quelle est sa durée? (49)	
• Quelle est sa fréquence? (50)	

- Dans quel contexte? Où et quand? (51)
 - Comment évolue-t-il? (52)
- (Il s'aggrave, il s'améliore, il est stable)

3/ Quelles peuvent être les causes des difficultés de comportement? (53)

- Manque de compréhension de l'environnement (de prévisibilité) (55)
- Manque de capacités de communication (58)
- Facteurs organiques (63)
- Facteurs psychologiques (71)
- Facteurs déclenchant spécifiques (72)

Quels types d'intervention utiliser? 77

1/ Peut-on adapter l'environnement? (79)

- Structuration de l'espace (79)
- Structuration du temps (84)

2/ Comment l'éducation peut-elle aider face à des troubles du comportement? (87)

- Accroître la compréhension de l'environnement (la prévisibilité) (87)
- Apprendre à s'occuper (temps libres en particulier) (89)
- Augmenter les capacités de communication notamment l'expression (89)
- Rendre prévisible ce qui ne l'était pas pour une personne (92)

3/ Prendre en compte les facteurs organiques et psychologiques (94)

- Facteurs organiques (94)
- Facteurs psychologiques (95)
- Facteurs liés à des anomalies sensorielles (97)
- Les troubles du comportement à caractère sexuel (98)

4/ Travail sur les facteurs déclenchants (100)

- Approche pragmatique à court terme (101)
- Approche à moyen et long termes (102)
- Elimination directe du comportement (104)
- Autres interventions d'urgence (107)

Que faire quand le trouble du comportement se manifeste malgré tout? 109

- Quand des signes précurseurs sont décelés (110)
- Quand le trouble du comportement a éclaté (112)
- Après la crise (114)

Rappel des principes de base 116

Les troubles du comportement

Préface

Les troubles du comportement rencontrés chez une personne atteinte de graves anomalies de la communication soulèvent pour l'observateur le problème de leur signification. Mais le sens que l'on peut accorder à ce type de manifestations varie profondément d'un modèle théorique à l'autre.

Pour qui veut déceler dans l'autisme une réaction de rejet à l'égard de l'environnement social, et un refus de la communication, les comportements perturbateurs représentent l'expression de pulsions internes mal gérées dans le rapport à autrui et reflètent donc un aspect de la vie intérieure. En partant d'un tel postulat, le trouble du comportement devient message, moyen de communication, et représente alors la parcelle d'authenticité qu'il convient d'encourager. On trouvera dans cette logique, l'effet pervers d'un raisonnement qui soumet la réalité clinique à des modèles théoriques qu'aucune évidence ne saurait remettre en question.

Si les troubles du comportement ont du sens dans le contexte de l'autisme, ils ne constituent pas, comme on pourrait le croire, un moyen de communication constitué en tant que tel dès l'origine, et destiné à délivrer intentionnellement un message à autrui. Ils représentent plus un accident de parcours de la communication.

Dans le développement normal, l'enfant ne possède pas au départ de modèles élaborés d'échange avec son environnement social. Les premières formes d'expression sont avant tout émotionnelles et essentiellement négatives. C'est en effet, le déplaisir et la frustration qui se manifestent en premier lieu. Ils sont liés à la non- satisfaction des besoins élémentaires et vont se transformer en demandes à partir des réactions de sollicitude que les protestations de l'enfant suscitent chez les adultes. Dès lors que les cris de l'enfant entraînent la satisfaction d'un besoin et que la même séquence se répète avec régularité, l'enfant découvre la valeur d'appel de ses protestations et les reproduit pour obtenir la même réponse de l'adulte. Les émotions positives connaîtront la même évolution. L'enfant découvrant la valeur attractive de son sourire ou de ses vocalisations, il apprendra à les manier pour amorcer l'interaction. Dès cette étape de communication émotionnelle, l'enfant s'ajuste d'ailleurs de manière surprenante à son partenaire. Dans l'échange en face à face avec sa mère, il fixe le visage, réagit aux incitations de l'adulte, anticipe celles-ci, et sollicite à son tour dans un échange interactif dont les règles lui semblent connues à l'avance.

Il y a d'ailleurs fort à penser que la capacité d'échange présentée par l'enfant dans des interactions très précoces s'appuie sur l'aptitude à communiquer, inscrite dans le patrimoine génétique de l'espèce, et qui permet au nourrisson d'avoir la pré-science de son partenaire social. Au delà de cette étape de développement, l'enfant élargit son intérêt à d'autres sphères. D'un intérêt essentiellement dirigé vers le visage maternel, il passe à une exploration

visuelle de l'environnement qui s'appuie toujours sur la présence maternelle. En même temps qu'il continue à communiquer de manière privilégiée avec la mère, il s'ouvre au milieu environnant, et cette expérience s'appuie sur les comportements maternels. La mère reste en effet la référence essentielle à partir de laquelle il dirige son attention et évalue l'intérêt des situations ou leur danger éventuel. Le visage et l'attitude maternels sont à ce stade examinés à la recherche d'indices aptes à guider l'exploration de l'enfant.

C'est donc très précocement que sont mis en place les éléments de la communication ultérieure. Sont en effet présents dès cette étape, des signaux aptes à faire réagir l'autre, la capacité à saisir la nature des messages émotionnels, l'aptitude à s'ajuster dans l'interaction, et la recherche dans la communication de l'autre, d'indices sur la nature de la situation. Il y a là tous les ingrédients de l'adaptation sociale, le sujet sachant exprimer des émotions et anticiper les réactions qu'elles vont susciter, décoder les émotions des autres, s'ajuster aux signaux d'autrui, et chercher l'information sur le visage de l'autre. Il restera ensuite dans une longue évolution des fonctions cognitives et sociales, à accéder au langage, à intégrer plus subtilement les règles de la communication pour trouver naturellement sa place dans le groupe social. Ainsi, de la communication émotionnelle émerge la communication socialisée, soumise à des mécanismes cognitifs qui vont exercer contrôle et inhibition sur les émotions, et leur permettre de s'intégrer à la communication sociale.

Ce développement qui s'effectue naturellement chez l'enfant normal en s'appuyant sur des capacités que chaque échange vient renforcer, est interrompu chez l'enfant atteint d'autisme dès les prémices de la communication, le jeu de l'interaction étant impossible pour l'un des partenaires. Il en résulte la non intégration de la valeur de signal des émotions, et ce, d'autant plus que les réponses qu'essaie d'apporter l'entourage n'ont pas forcément les vertus d'apaisement qu'elles ont chez les autres enfants. Il semble manquer d'emblée à l'autiste cette sensibilité qui permet de rentrer de plein pied dans l'échange et d'en apprendre les règles implicites. Ainsi, à l'origine du processus, la non-communication engendre la non communication, aggravée ensuite par la difficulté à décoder les expressions émotionnelles des autres. En manquant cette étape du développement durant laquelle les aptitudes préalables s'enrichissent en permanence dans les échanges, l'enfant atteint d'autisme ne peut établir des relations entre ses expressions émotionnelles et la réponse d'autrui. Il ne peut alors accéder à l'utilisation d'un signal en vue d'obtenir ce qu'il souhaite.

Pour les personnes atteintes d'autisme les plus lourdement handicapées, l'utilisation intentionnelle des signaux permettant d'obtenir ce qu'elles souhaitent, de communiquer leur inquiétude, leur douleur ou leur plaisir, d'exprimer des sentiments à l'égard des autres restera impossible. C'est de ce dénouement qu'émergent les troubles les plus graves du comportement, l'absence d'emprise sur l'environnement et sur ce qui touche à la personne propre conduisant à l'expression émotionnelle à

l'état brut, à la colère, à la violence ou parfois à l'apathie. Cet exemple de la personne totalement dépourvue de moyens de communication illustre de manière caricaturale le lien qui peut exister entre l'absence de capacités d'expression et les perturbations du comportement.

Cependant, quelque soit le degré d'intensité de l'autisme, et même lorsqu'il s'agit de formes atténuées, les manifestations émotionnelles inadéquates traduisent souvent le désarroi devant une situation difficile à comprendre ou à gérer, et la difficulté à rechercher de l'aide par le biais de la communication. On est en effet souvent frappé par la vulnérabilité de personnes autistes dites de haut niveau, qui, face à une situation qu'elles ne peuvent maîtriser, retrouvent des modes d'expression émotionnelle bien en deçà de leur capacités verbales.

Ainsi les limites de la communication sont-elles au coeur des problèmes de comportement dans l'autisme. Cependant, elles recouvrent de multiples difficultés : absence de compréhension des situations et notamment lorsqu'elles comportent une dimension sociale, distorsions sensorielles, incapacité à appréhender la durée, difficulté à être autonome, besoin de maintenir l'environnement stable, ennui... Le point commun à toutes les situations est qu'elles génèrent la frustration et l'angoisse, et qu'elles sont d'autant plus impossibles à gérer que la personne atteinte d'autisme a du mal à considérer l'autre comme source d'aide et de réconfort. On n'oubliera pas non plus que la personne handicapée par l'autisme peut souffrir de maux physiques comme les autres et qu'un mal de dents, d'oreilles, ou une blessure au pied peuvent engendrer des troubles

du comportement. Ils reflètent l'incapacité à localiser la douleur, à la reconnaître et à la communiquer à autrui. L'expression du malaise est alors directe et s'appuie peu sur les formes socialisées de communication.

Enfin, face à la part de troubles du comportement que rien ne semble pouvoir expliquer malgré une analyse minutieuse et experte de la situation, il faut pouvoir envisager l'hypothèse d'une pathologie associée : dépression, anxiété, bipolarité génèrent en effet des perturbations au niveau comportemental et reflètent le désordre sous-jacent qu'il convient alors de traiter de manière adaptée.

Les troubles du comportement dans l'autisme ne peuvent donc s'aborder avec une seule clé. Ils reflètent un univers complexe qu'il convient modestement d'essayer de décoder si l'on souhaite apporter à la personne qui les présente d'autres moyens d'expression plus compatibles avec la vie sociale.

Ce petit ouvrage constitue un instrument précieux pour les professionnels et les parents, car il présente, exemples à l'appui, la démarche d'analyse des troubles du comportement ainsi que des propositions de solutions dont on pourra tester rapidement l'efficacité.

Bernadette Rogé
Docteur en Psychologie
Professeur des Universités, Université de Toulouse le Mirail
Directrice du SESSAD Acces
(Ceresa : Centre Régional d'Education et de services pour
l'Autisme <http://www.ceresa.fr/>)

Préambule

Les Troubles du comportement sont généralement la cause de la plupart des échecs lors de tentatives d'intégration sociale de personnes autistes ou handicapées mentales. Après avoir essayé d'intégrer ces personnes difficiles dans des établissements du secteur médico-social, souvent avec de très gros efforts, les équipes de professionnels, épuisées se voient obligées d'abandonner. Les personnes handicapées sont alors renvoyées vers des structures hospitalières, qui malheureusement n'ont pas en général plus de succès dans leur prises en charges et sont le habituellement amenées à répondre aux problèmes de comportement par des traitements pharmacologiques forts, voir même dans des cellules d'isolation ou des caissons de déprivation sensorielle et des vêtements de contention.

Cette issue dramatique n'est pas inéluctable. Comme nous allons le voir plus loin en détail, les troubles du comportement, à de rares exceptions près, peuvent être pris en charge avec efficacité dans les établissements du secteur médico-social, sans avoir besoin de recourir à des médications «massues» ni à des approches comportementales aversives.

Ces approches, fondées sur une meilleure connaissance de l'autisme, ont conduit à une évolution favorable de la situation des personnes autistes telle que celle constatée dans le cadre du programme TEACCH en Caroline du

Nord : *«la proportion d'adultes obligés de vivre dans une institution psychiatrique a été inversée. Elle était de 95% au début de l'expérience en 1968, elle est maintenant inférieure à 8 % suite à une prise en charge adaptée.»*

Ces résultats favorables aux personnes autistes ont pu être également constatés dans les pays nordiques et dans certains services pour personnes autistes s'inspirant de philosophies de prise en charge éducatives similaires tel par exemple le programme GAUTENA dans le pays Basque espagnol.

Notons que les quelques structures hospitalières qui traitent avec succès ces problèmes de comportement sans avoir recours à des doses massives de neuroleptiques, utilisent des prises en charges fondées sur les mêmes analyses rationnelles des comportements et une bonne compréhension des mécanismes causant les comportements difficiles que nous allons vous présenter ici.

C'est dans le but de faire mieux comprendre ce que nous entendons par l'expression *«prise en charge adaptée»* que nous avons décidé de rédiger ce texte:

Ce manuel intègre les idées qui ont été présentées lors de différents symposiums, congrès ou universités d'été, mais aussi nos expériences personnelles ainsi que des exemples fournis par des professionnels et des parents. Nous l'avons étayé dans la mesure du possible par des références à des publications relatant des expériences cliniques ou de recherche.

Les troubles du comportement

Ce texte est volontairement assez général pour permettre une application à des cas très divers et pour éviter qu'on s'en serve comme de recettes. Les exemples donnés sont là pour aider à situer de manière concrète le contenu un peu théorique.

Nous mettons à profit la réédition de ce petit livre pour le remettre à jour, en revoir certains passages, les compléter et en réorganiser quelque peu la présentation.

Gloria Laxer et Paul Tréhin
Avril 2008

Avant Propos

LE RESPECT DE LA PERSONNE AUTISTE

Quand une personne autiste ne fait pas ce qu'on attend d'elle, avant de dire qu'elle ne veut pas, ou qu'elle met de la mauvaise volonté, il faut toujours se demander

En premier lieu **si elle a compris** ce qu'on attend d'elle.

Deuxièmement, sachant qu'elle comprend notre attente, on doit se demander **si elle sait faire** ce qu'on attend d'elle, ou **si elle peut le faire** (*elle sait le faire mais elle peut souffrir d'inhibition motrice*).

Troisièmement, **ne négliger aucune tentative de communication** de la personne autiste, quand bien même elle serait à peine amorcée voire inappropriée. Encourager, au contraire, l'expression par les moyens les mieux adaptés au niveau de communication de la personne.

Après s'être assuré qu'elle a bien compris notre attente et qu'elle est capable de le faire et que nous n'ayons pas pu ou pas su détecter une tentative de communication, et seulement après cela, on peut déduire que la personne autiste ne veut pas. Il convient alors d'essayer de comprendre pourquoi.

Il y a assez souvent une explication relativement simple et concrète : par exemple, une gêne ou une douleur provoquée par ce que nous attendons de la personne ou le souvenir

d'une gêne ou douleur lors d'une expérience similaire. Ceci est important car ce refus peut nous aider à mieux comprendre cette personne, à mieux la respecter.

A ce niveau, connaissant la raison du refus, on pourra, en fonction de l'importance de l'action attendue, soit accepter ce refus comme une attitude légitime, soit essayer de faire comprendre l'importance de notre attente et essayer de motiver la personne autiste à la satisfaire.

Cette position est très importante dans la mesure où, très souvent, la personne autiste ne sait pas nous faire comprendre ses propres difficultés, elle ne sait pas nous dire: *«je ne comprends pas ce que tu veux»* ni *«Je ne sais pas faire ce que tu attends de moi»*, ou *«j'ai trop mal pour faire cela»* cela est justement sa difficulté.

Or si nous pensons que cette personne ne veut pas faire ce qu'on attend d'elle, nous allons insister directement, sans nous rendre compte de l'inutilité de notre démarche puisque la personne ne comprend pas, ou ne peut pas tout au moins tant que nous continuons d'employer le même langage ou que nous n'essayons pas de nous assurer de sa capacité à accomplir ce que nous attendons d'elle.

Une telle attitude conduit presque obligatoirement à une crise ou à un repli encore plus profond. En acceptant son handicap, nous respectons son droit à la différence et en acceptant ce droit à la différence, nous lui donnons une chance de faire des progrès et d'utiliser au mieux ses potentialités.