

Les troubles du comportement vus par les personnes atteintes de déficience intellectuelle, leurs personnes accompagnantes et leurs proches (résultats phases 3 et 4)

Eva Büschi, Stefania Calabrese, Irina Bühler, Nadja Moramana, Natalie Zambrino

1. Contexte

Les troubles du comportement (TC) chez les adultes atteints de déficience intellectuelle sont un thème d'actualité dans de nombreuses institutions actives dans le domaine du handicap. En collaboration avec la Haute école de travail social de Lucerne, la Haute école de travail social de la FHNW a recueilli pour la première fois des données détaillées sur les TC en Suisse dans le cadre d'un projet de recherche financé par le Fonds national suisse. L'équipe de recherche des deux hautes écoles a coopéré par ailleurs avec l'Institut des sciences de l'éducation de l'Université de Zurich. Le but est, d'ici à fin 2020, d'élaborer un modèle de bonnes pratiques pour la gestion des TC dans les institutions. Les résultats présentés ici donnent un aperçu des *troisième et quatrième phases du projet*, qui avaient pour objet de recueillir les points de vue d'adultes atteints de déficience intellectuelle affichant des TC, mais aussi de leurs personnes accompagnantes et de leurs proches. Du point de vue écosystémique, les TC sont considérés comme le produit d'interactions entre les personnes atteintes de déficience intellectuelle et leur environnement. Les diverses perspectives recueillies en matière de gestion des TC doivent permettre de dresser un tableau aussi complet que possible.

2. Méthodologie

Sur les 71 personnes accompagnantes qui ont participé à la deuxième phase du projet, 53 ont accepté de collaborer également aux troisième et quatrième phases. Dans cet échantillon, des données détaillées ont pu être collectées pour 17 cas au total. Dans l'optique d'une approche multiperspective, il a été décidé de recueillir, pour chacun des 17 cas, les points de vue de la personne concernée affichant des TC (client), de ses personnes accompagnantes et de ses proches. Dans 14 cas, trois collectes de données (perspective des personnes atteintes de déficience intellectuelle, perspective des personnes accompagnantes et perspective des proches) ont été effectuées. Dans trois cas, des données ont pu être récoltées pour deux des trois perspectives. Les données ont été collectées entre juillet 2019 et juillet 2020.

En raison des possibilités de communication très variables des personnes atteintes de déficience intellectuelle, différentes méthodes d'enquête ont été utilisées. La méthode d'enquête la plus appropriée a été déterminée avec le concours de la personne accompagnante et, en partie, de la personne concernée elle-même, au terme d'une discussion sur la possibilité de réaliser une interview, un enregistrement vidéo ou une observation. Dans tous les cas, tout a été mis en œuvre pour obtenir l'accord des participants, dans le sens d'un consentement éclairé, en plus de l'accord du représentant ou de la représentante légale. Dans quatre cas, une interview basée sur un guide d'entretien a été réalisée, dans neuf cas, des enregistrements vidéo, et dans trois cas, une observation participative. Pour les enregistrements vidéo et les observations, en accord avec les personnes accompagnantes, des séquences quotidiennes ont été définies durant lesquelles des TC sont susceptibles de se manifester ou qui sont particulièrement éclairantes quant à leur gestion.

Les personnes accompagnantes ont été interrogées dans le cadre de discussions de groupe diversement composées. Outre les personnes accompagnantes de la communauté, celles des domaines de travail ont aussi participé partiellement, tout comme des dirigeants ou des spécialistes de divers domaines (psychiatrie, psychologie, équitérapie ou musicothérapie). Les discussions de groupe ont été structurées au moyen d'un guide.

Les interviews des proches, basées sur un guide d'entretien, ont toutes été menées par Natalie Zambirino, collaboratrice de projet, qui a choisi de se concentrer sur la perspective des proches dans le cadre de sa thèse. Dans les 15 interviews réalisées, c'est le père ou la mère ou les deux parents de la personne concernée qui ont été interrogés, à une interview près, où c'est un frère qui a été interrogé.

Toutes les interviews et discussions de groupe ont été transcrites mot pour mot. L'analyse du contenu de toutes les transcriptions ainsi que des procès-verbaux d'observation a été réalisée, pour chaque perspective, selon Kuckartz (2018). Les scènes des enregistrements vidéo contenant des TC ou des situations potentiellement problématiques ont été évaluées selon la technique d'analyse des interactions vidéo décrite par Knoblauch (2004).

3. Description de l'échantillon

La description de l'échantillon se réfère aux personnes concernées affichant des TC.

Tableau 1: description de l'échantillon

Caractéristiques	Échantillon (personnes atteintes de déficience intellectuelle affichant des TC)
Sexe	5 femmes, 12 hommes
Année	Fourchette de 1958 à 1999 4 x entre 1958 et 1979 8 x entre 1980 et 1989 5 x entre 1990 et 1999
Degré de gravité de la déficience intellectuelle (sur la base des indications fournies par les personnes accompagnantes)	8 x grave, 5x moyen, 4x léger
Handicap psychique diagnostiqué	8 x oui, 7 x non, 2 x en cours d'évaluation
Évolution (sur la base des indications fournies par les personnes accompagnantes)	12 x plutôt positive, 5 x plutôt négative/neutre

4. Résultats

Les résultats suivants ont trait aux données de trois perspectives:

- personnes atteintes de déficience intellectuelle;
- personnes accompagnantes;
- proches.

L'enquête repose pour l'essentiel sur les questionnaires utilisés dans le cadre du projet de recherche et consacrés aux formes de TC, à l'évolution, aux conditions d'apparition et aux déclencheurs, à la

gestion (prévention, situation d'escalade, suivi) et aux conséquences des TC. En outre, des facteurs favorables et défavorables dans la gestion des TC ont également pu être tirés des données. Un certain nombre de résultats sont présentés ci-après.

4.1. Résultats concernant les formes et l'évolution des TC

Les TC sont d'une grande diversité, les clients présentant le plus souvent plusieurs formes différentes.

Ont été cités des comportements externalisants visant des personnes accompagnantes, des proches mais aussi d'autres résidents, des comportements internalisants et des dommages matériels.

Quelques exemples concrets:

- comportements externalisants: griffer, attraper, pousser, donner des coups de pied, donner des coups, mordre, tirer les cheveux, coincer, tirer les vêtements, insulter, dire des choses offensantes ou menacer;
- comportements internalisants (automutilations): se griffer ou se mordre, se taper la tête au mur, se cogner ou se couper, entailler/ouvrir des plaies, enfoncer des objets dans des orifices corporels, avaler des objets non comestibles;
- dommages matériels: destruction d'objets, agressions à l'égard d'objets (lancer des objets, taper sur des objets ou les utiliser pour taper).

Parmi les autres formes de TC, citons ce qui suit: tension corporelle, forte expression d'émotions (impulsivité, colère), tumulte (en faisant du bruit ou en criant, p. ex.), comportements internalisants (refuser, bloquer, se replier sur soi, p. ex.), recherche et demande d'attention, étalage d'excréments, comportements sexuels, stéréotypes, etc.

Chez quelques personnes concernées, une évolution positive a été constatée, ce qui se manifeste sous la forme d'une réduction de la fréquence et/ou de l'intensité des TC observés au cours de l'année qui précède.

Plusieurs déclarations concernant l'évolution des TC indiquent qu'elle est impactée par le développement des personnes concernées. Il a été décrit que ces dernières sont devenues fondamentalement plus calmes et qu'elles ont appris à gérer leurs propres émotions et acquis des compétences de communication. Elles ont aussi gagné en autonomie et en flexibilité, ce qui a eu également un impact positif sur l'évolution des TC.

D'autres déclarations indiquent par ailleurs que l'évolution des TC est influencée par le contexte de vie des personnes concernées. Celui-ci englobe tout autant des facteurs de l'environnement social, comme le comportement des personnes accompagnantes, que des facteurs de l'environnement structurel, tels que l'aménagement de la forme d'habitat ou de l'offre de travail. Des connaissances approfondies et des adaptations des personnes accompagnantes dans la gestion des TC, le renforcement de la relation et du rapport de confiance et/ou une occupation adaptée au développement ont un impact positif sur l'évolution des TC.

Ces résultats renforcent la perspective écosystémique, qui considère les troubles du comportement comme le produit d'interactions entre l'individu et son environnement (cf. Theunissen 2019). Ils

montrent que l'évolution des TC peut être influencée positivement par la mise en œuvre de mesures adéquates favorisant le développement.

4.2. Résultats concernant l'apparition des TC

Les conditions d'apparition peuvent être cernées à différents niveaux. Le tableau ci-dessous mentionne toute une série de conditions d'apparition qui sont ressorties de l'analyse des données.

Tableau 2: Conditions d'apparition des TC (sélection)

Structure	<ul style="list-style-type: none"> - Offres inadéquates et non conformes au développement - Manque de ressources (personnel et temps) - Infrastructure inappropriée du cadre
Autres Résidents	<ul style="list-style-type: none"> - Conflits entre les résidents - Résonance émotionnelle/contagions affectives Réactions aux émotions des clients
Personnes accompagnantes	<ul style="list-style-type: none"> - Gestion inadéquate - Manque d'accompagnement ou accompagnement inapproprié dans les situations transitoires - Besoins des clients non pris en compte - Absence d'empathie - Manque d'attention - Manque de clarté dans la répartition des tâches et les accords - Attentes et exigences inappropriées - Manque d'assurance ou impuissance à l'égard des clients
Clients	<ul style="list-style-type: none"> - Mal-être psychique ou physique - Besoins (fondamentaux) insatisfaits ou reportés - Grande sensibilité et réceptivité aux stimuli - Difficulté à gérer les émotions (positives ou négatives) - Communication compliquée (problèmes de communication) - Surcharge et incompréhension - Difficultés à gérer les changements

4.3. Résultats concernant la prévention des TC

Les compétences socio-émotionnelles et communicatives ainsi que les stratégies d'autorégulation et d'autostabilisation des clients peuvent avoir un effet préventif sur l'apparition de TC. À cet égard, les compétences et stratégies suivantes ont été citées: patience à l'égard des personnes accompagnantes et gestion compétente des imprévus, de la nouveauté, des idées rejetées, des frustrations ou des problèmes. Les aptitudes suivantes notamment ont également été mentionnées: s'évaluer soi-même et réfléchir aux situations, choisir entre différentes options, vivre pleinement son autonomie, s'occuper soi-même et bouger à l'extérieur. L'absence de ces aptitudes peut conduire à des TC.

Un autre facteur important est une communication mutuelle réussie. Cela requiert, d'une part, que les clients disposent de possibilités de communication (y c. CA) et soient incitées à en acquérir pour pouvoir s'exprimer et comprendre. D'autre part, les personnes accompagnantes doivent adapter leur communication à leurs interlocuteurs – les clients – et être attentifs aux élans de communication des clients.

De bonnes relations fiables peuvent avoir un effet préventif sur l'apparition de TC. Une relation fiable apporte aux clients un sentiment de sécurité et cela constitue un aspect préventif supplémentaire. Dans ce contexte, les aspects qui favorisent la relation au niveau structurel, comme la possibilité d'adapter individuellement l'accompagnement, doivent être vus comme un facteur de prévention.

Si l'attitude des personnes accompagnantes est empreinte de respect, d'estime et d'attention à l'égard des clients et de leurs besoins, cela peut avoir un effet préventif sur l'apparition de TC. Une telle attitude positive inclut la compréhension à l'égard des clients, leur acceptation et des attentes positives à leur égard qui ne soient pas excessives. Le fait d'estimer les clients en tant que personnes, de se focaliser sur leurs ressources (plutôt que sur leurs TC) et d'avoir une attitude axée sur les besoins peut aussi avoir un effet préventif.

La collaboration est un autre facteur préventif. Tant au sein de l'équipe des communautés que sur le plan intra-institutionnel et interdisciplinaire. L'échange entre personnes accompagnantes et le travail d'équipe ont été cités comme des éléments de prévention. Il apparaît aussi important que les personnes accompagnantes puissent changer et se compléter dans le travail avec les clients. Une approche commune au sein de l'équipe et une gestion la plus uniforme possible des TC – à condition que l'approche et la gestion soient adéquates – sont également jugées préventives. Dans la collaboration avec les proches, l'échange régulier en particulier apparaît comme un élément important.

En matière de prévention des TC, de nombreux aspects ont été cités à différents niveaux (structure, personne accompagnante, clients). Cela renvoie à l'interaction des différents niveaux et à leurs interdépendances: il apparaît ainsi clairement que l'existence de créneaux temporels et de canaux (ressources naturelles) sont une condition nécessaire pour l'échange entre les personnes accompagnantes. Il est clair aussi que les perfectionnements d'équipe peuvent conduire à un changement d'approche au niveau de l'équipe, à une gestion réfléchie des TC et, dès lors, à l'émergence d'une culture de suivi au sein d'une institution.

4.4. Résultats concernant les mesures prises dans des situations d'escalade

Les clients capables de s'exprimer verbalement sur le sujet ont indiqué que dans des situations d'escalade, ils se retiraient dans leur chambre ou en exprimaient le souhait ou avaient tendance à se livrer à une activité physique. Dans certains cas, les clients ont développé des stratégies pour se restaurer eux-mêmes dans une situation d'escalade. En outre, quelques personnes atteintes de déficience intellectuelle légère ont indiqué qu'elles sont aussi conscientes de leurs actes durant une situation d'escalade. Ainsi, une personne avait conscience qu'elle exprimait sa colère au mauvais endroit et une autre pesait sciemment ses actes et les conséquences qui pouvaient en résulter.

Les personnes accompagnantes ont des approches différentes des TC dans des situations d'escalade: des stratégies de communication telles que la désescalade verbale, le fait d'aborder les choses et de garder le contact ou encore le recours à une communication claire et adaptée à l'interlocuteur ou à l'interlocutrice ont été citées. Dans certains cas, il a aussi été fait mention de stratégies de communication concrètes, telles que des excuses envers la personne concernée à la suite d'un comportement erroné ou une dose d'humour dans la gestion de la situation. Le changement de cadre – surtout le fait d'accompagner la personne concernée en chambre ou à l'extérieur – a également été cité. Les mesures de contention et les mesures physiques comme l'isolement dans l'espace Time-Out, le

maintien ou la fixation physique et d'autres interventions physiques (la publication séparée sur ce thème contient de plus amples informations sur les mesures de contention) constituent une autre approche des personnes accompagnantes. En cas d'escalade, il arrive aussi que l'on administre aux clients des médicaments (de réserve) en plus de leur médication ordinaire.

D'autres stratégies des personnes accompagnantes durant une situation d'escalade sont la protection de toutes les personnes impliquées, l'adaptation au cas par cas de la proximité et de la distance (y compris le recours au contact personnel), le maintien de la relation pour offrir un sentiment de sécurité à la personne concernée et le détournement de l'attention de la personne concernée. Les personnes accompagnantes ont occasionnellement mentionné l'absence de réaction en cas d'escalade ou le choix de prendre délibérément leurs distances par rapport à la personne concernée.

Parmi les aspects structurels pertinents dans les situations d'escalade, il faut citer un processus clair ainsi que le port et/ou l'actionnement d'un bouton d'alarme, la désignation d'une personne accompagnante responsable pour la personne concernée, une claire séparation des tâches, le changement de personnes accompagnantes et l'implication d'une personne accompagnante supplémentaire ou d'un(e) spécialiste externe.

Dans certains cas, les proches des personnes concernées adoptent la même approche que les personnes accompagnantes dans les situations d'escalade en recourant en premier lieu à la communication. Il leur arrive aussi parfois de n'avoir aucune réaction dans des cas d'escalade ou de laisser la personne concernée tranquille et de prendre leurs distances. En outre, en cas d'escalade, les proches font également appel à une aide externe dans l'environnement privé ainsi qu'à des spécialistes externes à l'institution.

4.5. Résultats concernant le suivi après des situations d'escalade

Par suivi, il faut entendre tous les actes posés après une escalade. Pour une partie des clients, il a été constaté qu'ils cherchent le contact avec les personnes accompagnantes après une escalade.

Au niveau des personnes accompagnantes, on note deux types de suivi: d'une part, l'échange au sein de l'équipe a été jugé important pour le suivi, de l'autre, un entretien ou une réflexion commune avec les clients a été citée. Dans le dernier cas, il s'agit notamment d'imaginer de possibles solutions futures. D'autres personnes accompagnantes sont résolument opposées à un entretien avec les clients à titre de suivi, soit parce que l'escalade remonte déjà loin dans le temps, soit parce qu'elles redoutent une nouvelle escalade. Par ailleurs, au niveau des personnes accompagnantes, les aspects suivants du suivi ont été mentionnés: l'organisation d'une supervision, la réalisation d'une analyse de situation, la reprise du contact avec les clients, le retrait à court terme du travail direct avec les clients, le choix de laisser l'escalade derrière soi et l'hygiène psychique sous la forme de discussions, de plaisanteries ou d'activités visant à détendre l'atmosphère. D'autres aspects sont encore cités: ne pas culpabiliser les clients et les encadrer pour les sortir d'un état émotionnel négatif pour les amener vers une situation perçue comme positive.

Sur le plan structurel, l'existence d'une instance d'annonce au sein de l'institution aide les personnes accompagnantes à trouver un soulagement émotionnel et à s'engager dans une réflexion personnelle. De plus, les personnes accompagnantes jugent utiles que les escalades doivent être obligatoirement documentées après coup, car cela peut conduire à une réflexion les concernant.

Il arrive qu'après des situations difficiles, les proches aient des échanges avec les personnes accompagnantes ou soient informés par ces dernières des escalades ayant eu lieu. Les proches ont aussi parfois un échange avec les clients à propos des escalades survenues.

4.6. Résultats concernant les conséquences des TC

L'adaptation de la médication des clients a été mentionnée comme une suite des TC. Il est fait référence tout à la fois à une augmentation de la dose de médicament qu'à une baisse. La menace de conséquences pour les clients a aussi été mentionnée comme possible suite de TC. Des limitations de la durée/fréquence des visites de la famille ainsi que des conséquences physiques ont également été mentionnées à la suite de comportements automutilants principalement. Il a aussi été fait état de restrictions pour les clients (dans l'offre d'occupation ou par la confiscation de certains objets). Certains ont cité la situation d'habitat actuelle comme une conséquence des TC affichés par le passé et mentionné la stigmatisation des clients affichant des TC par les autres résidents ainsi que l'exclusion du groupe, voire la perte de la place d'hébergement. Enfin, la satisfaction/le respect des besoins des clients est aussi apparu comme une conséquence: les TC affichés ont conduit en partie à ce que les personnes accompagnantes perçoivent plus rapidement les besoins et y répondent plus promptement.

La surcharge ou le stress psychologique (pouvant aller jusqu'au burn-out) a souvent été cité comme une conséquence des TC. Ont également été cités des sentiments d'impuissance, de frustration, de colère, de peur ou encore de respect face aux situations d'escalade. Les personnes accompagnantes sont confrontées à leurs propres limites à la suite de TC et voient résolument leur travail, en partie, comme la capacité à surmonter une situation difficile. Elles ont aussi indiqué que les situations difficiles occupent leur esprit (y compris parfois en dehors des heures de travail) et qu'elles abordent les TC avec une certaine acceptation ou résignation. Elles ont aussi mentionné des difficultés dans l'encadrement des autres résidents, notamment quand ils sont gagnés par une ambiance négative. A contrario de ce qui a été décrit jusqu'ici, des personnes accompagnantes ont aussi cité des conséquences positives des TC: elles ont ainsi mentionné la conscience de la propre performance dans l'encadrement et la vision de leur propre travail comme un défi positif et une source de motivation.

Les autres résidents subissent aussi les conséquences des TC. Cela concerne des aspects très divers tels que le besoin de quiétude, un changement d'ambiance au sein de la communauté ou des restrictions dans l'aménagement des journées. Occasionnellement, la peur que la personne concernée et/ou les situations d'escalade inspirent aux autres résidents a aussi été mentionnée.

Les proches ressentent également les conséquences des TC. Il leur arrive aussi d'être de temps à autre surchargés ou stressés. En outre, ils sont en partie limités dans leur vie sociale en raison des TC, tant au sein qu'en dehors de la famille. De plus, en raison des TC, ils se font davantage de soucis par rapport à l'avenir ou ont de façon générale des craintes à ce propos. Ils ressentent aussi leur moindre

participation à la vie de la personne affichant des TC comme un rejet de cette dernière, ce qui donne souvent lieu à des sentiments de culpabilité.

Au niveau structurel, les conséquences suivantes sont apparues: un aménagement austère, des dommages matériels, une structure d'offre adaptée, l'élaboration d'un concept d'urgence, l'implication d'une clinique psychiatrique, l'engagement d'une personne accompagnante supplémentaire ainsi que l'adaptation de l'infrastructure existante.

5. Facteurs favorables et défavorables – perspectives

Des facteurs favorables et défavorables dans la gestion des TC ont pu être tirés de l'ensemble des données du projet de recherche. Ces résultats sont en train d'être compilés en un modèle écosystémique de bonnes pratiques reposant sur des bases empiriques et seront publiés ultérieurement.

6. Littérature

Knoblauch, H. 2004. Die Video-Interaktionsanalyse. Dans: Sozialer Sinn, 5^e année (1), pp. 123–138.

Kuckartz, U. 2018. Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 4^e éd. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.

Theunissen, G. 2019. Autismus und herausforderndes Verhalten. Praxisleitfaden Positive Verhaltensunterstützung. 3^e éd. Lambertus Verlag: Fribourg.

7. Contact

Prof. Eva Büschi, eva.bueschi@fhnw.ch

Prof. Stefania Calabrese, stefania.calabrese@hslu.ch

Olten/Lucerne, décembre 2020