

Les troubles du comportement, un mode de communication ?

Élisabeth ZUCMAN

1. Le trouble du comportement comme moyen de communication ?

Le développement de la communication s'inscrit dans le développement général de l'enfant : la communication permet de montrer qu'il a compris et qu'il peut se faire comprendre (domaine cognitif), « d'entrer en relation avec quelqu'un et si possible de façon suivie et durable »¹(domaine relationnel et affectif), de communiquer ses besoins, de montrer ses choix, exprimer ses désirs, de signaler son mal être, ses douleurs, ses peurs, son chagrin (domaine de la perception de soi et de ses émotions...). Cette capacité à transmettre clairement et intentionnellement un message est une étape très importante qui favorise et accélère le développement global. Si l'enfant n'a pas accès à une communication satisfaisante, l'ensemble de son développement va être impacté par des réponses de type « troubles du comportement ».

1. Le trouble du comportement exprime le plus souvent un malaise, sans qu'il soit désigné comme tel. Il alerte l'entourage qu'il y a quelque chose d'inhabituel qui se passe. Mais ce n'est pas un signe conscient, intentionnel, volontaire. Dans ce contexte, la façon dont est véhiculé le message n'est pas adapté. Ce signe ne dit rien d'une signification.

Sur quelles références s'appuie-t-on pour évaluer le trouble ? Deux orientations sont possibles :

*Évaluer soit à partir d'une norme sociale « communément » admise : cette référence est impossible pour les personnes dans la situation de polyhandicap car chaque personne est ici « hors normes », si différente de nous et qui sont aussi si différentes entre elles².

*Ou évaluer à partir de son état habituel. Le trouble serait alors un marqueur d'un changement individuel de la personne. Un marqueur, un indicateur et non un mode de communication, faute de réponse dans le même registre.

2. Une compréhension mutuelle pour réussir une communication

La communication consiste à transmettre des informations – définition la plus simple, et également très réductrice. Lorsque les informations deviennent accessibles, avec des aides (images, pictogrammes, langage signé...), on constate que les troubles du comportement se réduisent. La transmission de l'information, et sa validation par l'interlocuteur apaise. Et c'est très bien pour un début d'une communication de proposer toutes ces aides.

La communication « réussie » nécessite d'autres paramètres, qui sont autant d'obstacles à franchir pour rejoindre la personne polyhandicapée :

*Le premier obstacle est notre difficulté de compréhension. Comprendre les attentes, les besoins, les désirs, la douleur... nous place dans une position très inconfortable, ouvre le champ à beaucoup de questions et d'incertitudes (ai-je bien compris ? qu'est-ce qu'elle veut ? qu'est-ce qui se passe pour elle ?...) – et avec parfois la crainte de passer à côté de quelque chose de très important et se sentir coupable de ne pas être à la hauteur de ce que l'autre manifeste et attend. La formule « *tout est communication* »³ ne veut pas dire que l'on peut ni tout « interpréter », ni comme on veut. Il ne s'agit pas de donner n'importe quelle signification à un signe. L'acte de communiquer transforme le signe en un langage commun aux deux protagonistes qui sera adapté pour pouvoir se faire comprendre et initier un réel échange admis par les deux. Dans communiquer il y a mise en « commun » et donc une compréhension réciproque. « *Il faut regarder non seulement ce que chacun dit, mais aussi ce que chacun pense et même pour quelle raison il le pense* »⁴. Et là aussi, nous sommes bien handicapés pour comprendre les raisons, les motivations de la personne.

*Une autre de nos difficultés pour la rejoindre : comprendre l'emprise des émotions et des tensions (déplaisir, frustration, sensation de manque, de perte...) que ressentent les personnes polyhandicapées.

*Une autre de nos difficultés : utiliser les mêmes canaux de communication, qui sont le langage du corps, touchers, mouvements, gestes, cris, émissions vocales, une communication donc « non orale » et qui sera toujours accompagnée par notre parole –notre référence humaine commune.

*Une autre de nos difficultés : rendre accessible un lien, nouer une relation dans laquelle la personne participe pleinement et librement : « *la parole est moitié à celui qui parle, moitié à celui qui écoute* »⁵. Cette interaction reste fragile lorsqu'il existe de telles difficultés de compréhension et d'expression.

Donc le trouble du comportement peut « vouloir dire quelque chose », mais c'est un mode de transmission de l'information peu adapté. Le message a besoin d'être clair pour limiter les malentendus. L'information qui signale le trouble dit : « Attention, il y a quelque chose d'inhabituel qui se passe ». C'est utile mais n'est pas suffisant. Seule, une démarche globale, « clinique » peut prendre en considération le trouble qu'on observe.

2. Une démarche clinique globale

Afin de ne pas réduire la personne à son symptôme comportemental, il est nécessaire d'orienter nos propositions dans une approche beaucoup plus globale qui s'appuie sur une démarche clinique détaillée et structurée.

1. Une démarche qui reconnaît la personne, sa psychologie, son handicap.

Connaître son histoire, sa biographie, ses expériences (positives ou négatives), le contexte familial, social (famille, placements, suivi médical et éducatif...).

*Connaître l'impact du handicap, notamment pour adapter nos réponses.

*Connaître, utiliser les ressources de la personne, ses choix (ce qu'elle recherche ou au contraire ce qu'elle évite), sa motivation...

Cette connaissance de la personne permet d'appréhender certains éléments déclencheurs du trouble du comportement et donc de l'anticiper et de le prévenir, notamment les causes réactionnelles et émotionnelles dues aux changements importants (de lieu, de personnes...), à des traumatismes anciens réactualisés (douleurs, maltraitance)...

2. Une démarche clinique qui repose sur notre expérience avec la personne : vu de l'extérieur, le trouble du comportement est une « sale manie », « Une mauvaise façon gâte tout, même la justice et la raison »

pour reprendre la phrase de B. Gracian. Ce point de vue peut générer des réponses injustes, discriminatoires, inadaptées, excessives. Bien au contraire, la démarche clinique n'observe pas le trouble ou la crise à partir du « dehors », de l'extérieur. La clinique auprès des personnes polyhandicapées exige une « vision de l'intérieur », de « voir par soi-même » et confronter cette expérience à la réalité de la rencontre. Nous devons entrer dans la réalité de la personne. Comme Cicéron l'avait si bien décrit : « regarder non seulement ce qu'elle nous montre, mais aussi ce qu'elle pense et même pour quelle raison elle le pense »⁷

3. Une démarche qui prend en considération notre participation et notre implication.

L'accompagnant va devoir évoquer – décrire, mettre en mot, traduire, reformuler et écrire-, ce qu'il observe de l'autre et ce qui se passe pour lui. C'est une grande responsabilité car il va devoir agir et son intervention peut déclencher, sans le savoir et sans le vouloir- un trouble ou une crise. L'aide dans les actes de la vie quotidienne met à l'épreuve ce que vit la personne, par exemple avec trop de stimulations (trop vite, trop fort...), des réponses négatives ou évasives, des changements non annoncés... Reconnaître la portée de notre intervention est un premier pas pour ne pas imputer systématiquement le trouble à la personne, sa maladie, son handicap. Lorsque que cela vient de nous, à ces causes parfois repérables, d'autres réactions restent énigmatiques et non expliquées.

4. Une réflexion sur les séquences cliniques : Alors, pour prévenir et anticiper les troubles du comportement, il est nécessaire d'avoir une réflexion sur les séquences cliniques. On appellera « *séquence clinique* » le processus que suit le déroulement d'un soin ou d'une activité. On sait combien ces actes qui ponctuent la vie quotidienne peuvent générer des troubles du comportement.

On sait aussi que ce processus est particulièrement haché, avec des micro ruptures⁸ dans la succession des actes et des soins de la journée : le matin, l'accompagnant passe avec la personne 20 minutes pour l'aider au lever, puis la personne attend le petit déjeuner,

puis parfois avec un autre professionnel ou seul, puis après le petit déjeuner, il attend pour une activité (ou non), puis le temps des changes (changement des protections), attente, le repas.... La vie quotidienne est ainsi une succession « présence-absence » du professionnel, rythme qui impacte la vie intérieure, les émotions et les réactions, la communication et la façon d'être des personnes polyhandicapées.

Une séquence clinique, d'un soin ou d'une activité, se décompose en trois temps qu'il convient de bien distinguer pour en favoriser la compréhension par la personne :

1. Le début : la prise de contact (verbale, visuelle, tactile...), pour rendre la personne réceptive et disponible...
2. Le déroulement : l'action qui motive l'intervention : Accompagner, rassurer, parler, informer, aider à anticiper, faire participer...
3. La fin : La séparation. Prendre congé.

À chaque temps de la séquence (le début, le déroulement et la fin) des manifestations comportementales peuvent se déclencher : réactions d'appréhension, d'anxiété, de recul, de repli, d'agressivité, d'opposition, de refus, d'agitation, de cris...

L'observation et l'analyse de la communication en jeu lors de ces séquences de la vie quotidienne permettent de les améliorer, d'anticiper les risques de crises ou de mal-être. La crise se déclenche souvent parce qu'on n'a pas su comprendre ou qu'on n'a pas pu prendre en considération des sensations désagréables (douleur, soif, faim...), un excès ou un manque de stimulation et d'activité, la complexité des situations, un changement d'habitude, des consignes trop confuses, une durée trop longue...

Et surtout on n'a pas su mesurer le vécu négatif de la grande dépendance, dont parlait Elisabeth Zucman dans l'introduction, qui explique des réactions individuelles, notamment à partir de l'adolescence allant du renoncement à la passivité, ou au contraire provoquant des réactions d'opposition, d'auto et d'hétéro agressivité.

Ce travail clinique qui « prend soin », reste encore et toujours à valoriser.

Conclusion

Le trouble du comportement est un mode de communication peu efficace et adapté. Il signale un malaise, attire l'attention de l'entourage, peut focaliser toute une équipe, mais souvent ne dit rien de sa cause. Le trouble du comportement contient cependant un « potentiel de communication » que l'accompagnant doit « traduire », « adapter », « évoquer » et « écrire » par une démarche clinique rigoureuse et détaillée - qui est fort éloignée d'une « interprétation » arbitraire ou stéréotypée. Ainsi on reconnaîtra la personne et on répondra à son besoin fort légitime « d'être comprise » même si nous sommes hélas bien limités par la « porte étroite » de nos perceptions et compréhension de l'autre et par notre manque d'attention et de temps. Alors peut-être son existence – et la nôtre - seront un peu moins troublées.

1. Selon l'expression d'Andreas Fröhlich, qui en fait un thème essentiel pour la personne.
2. Si la définition du polyhandicap a facilité la reconnaissance de leur existence (Elisabeth Zucman), elle recouvre des situations d'handicaps très diverses.
3. "Tout est communication : il est impossible de ne pas communiquer." Gregory Bateson
4. Cicéron « de officiis » I XL 1. 147 (accessible au site web : remacle.org).
5. Montaigne. Essais. III 13, (de l'expérience).
6. Pour reprendre la phrase de B. Gracian, déjà cité.
7. Cicéron « de officiis » I XL 1. 147 (accessible au site web : remacle.org).
8. Selon l'expression d'Elisabeth Zucman