

Quel accompagnement pour que les personnes adultes en situation de handicap

« vivent bien chez elles » aujourd'hui ?¹

Ghislain Magerotte

Résumé : Quel accompagnement proposer aux personnes adultes en situation de handicap pour qu'elles « vivent bien chez elles, aujourd'hui ? » Après une présentation des tendances internationales de l'accueil résidentiel des adultes en situation de handicap dans une perspective d'inclusion sociale, nous proposerons une méthodologie pour améliorer le style de vie des adultes, particulièrement ceux ayant une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme. Et si ces adultes en situation de handicap « ne vivent pas bien » et ont des troubles du comportement, que faire pour améliorer les relations entre ces personnes et leurs environnements ? Nous concluons par quelques défis qu'un tel accompagnement engendre pour les professionnels et les responsables des services, sans oublier bien sûr les personnes en situation de handicap et leurs familles.

Les personnes adultes en situation de handicap, et particulièrement celles qui ont une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme, « vivent-elles bien aujourd'hui ? » Peut-on améliorer leur façon de vivre, leur style de vie, aujourd'hui et comment ? Dans ce texte, nous nous sommes limités à l'environnement de vie de la personne en situation de handicap, c'est-à-dire à l'endroit où elle vit, son logement.

Aussi, pour que la personne en situation de handicap « vive bien avec les autres » dans son logement, nous avons retenu deux préoccupations majeures. Il faut d'abord veiller à ce que les environnements dans lesquels la personne adulte vit répondent à des critères de qualité. Nous nous focaliserons sur les stratégies professionnelles de soutien au logement (*supported living*) qui doivent assurer un style de vie de qualité à l'adulte. Ensuite, les professionnels seront confrontés un jour ou l'autre à des adultes « qui ne vivent pas bien avec les autres » et ont des troubles de comportement. A cette fin, il importe d'abord de comprendre le pourquoi de ces troubles ? Ensuite, que faire avec eux ? Enfin comment prévenir l'apparition de ces troubles ? Notez que ces deux perspectives se focalisent sur des aspects « positifs » : apprendre d'abord à favoriser le style de vie des adultes hébergés, ensuite apprendre à ces mêmes adultes des comportements prenant la place des comportements problématiques.



Mais d'abord, il importe de rappeler brièvement quelques mots d'histoireⁱⁱ, afin de comprendre pourquoi on en est arrivé aujourd'hui à ne plus évoquer le « placement » des adultes en situation de handicap mais à parler du « soutien au logement », et ce dans une perspective d'inclusion sociale.

1. Un peu d'histoire sur le logement des personnes en situation de handicap.

Jusqu'aux années 1950-1960, ces personnes adultes en situation de handicap, particulièrement si elles présentaient une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme, vivaient avec leur parents, parfois sous le statut de personnes « colloquées ». D'autres étaient hébergées dans de « grandes » institutions, relativement loin de chez elles, ou dans des hôpitaux psychiatriques.

Puis vint la prise de conscience du monde du handicap, durant ces mêmes années : les « handicapés » ont des besoins « spéciaux » et nécessitent une « prise en charge spéciale » dans des établissements « spéciaux » (ou « spécialisés ») : « Il faut les placer ».

Dès la fin des années 60, des changements significatifs se sont fait jour au niveau international, particulièrement dans les pays nordiques : ils avaient pour nom « normalisation », non des personnes mais de leurs conditions de vie (Nirje, 1969). Ensuite, on se focalisa sur les rôles sociaux que ces personnes pouvaient remplir dans notre société, et en particulier les « rôles sociaux valorisés » comme ceux de locataire, propriétaire, en un mot de citoyen (Wolfensberger, 1972, 1991). Et enfin, dès les années 90, l'accent fut mis sur la « qualité de la vie » et l'égalité des « chances ». On est donc passé en quelques années de la « normalisation des conditions de vie » à la « valorisation des rôles sociaux » et enfin à la « qualité de vie » (voir par exemple Goode et al., 2000 ; Schalock et Verdugo, 2002). Remarquez que ces concepts ne s'annulent pas, bien au contraire : comment en effet avoir une « bonne vie » et être content de sa vie si on ne vit pas dans des conditions reconnues comme habituelles dans sa culture et si on n'y exerce pas des rôles sociaux valorisés ?

Remarquez que la situation de l'autisme a évolué un peu différemment, particulièrement dans les pays européens francophones. Dès les années 70, des services de pédopsychiatrie, d'orientation principalement psychanalytique, ont vu le jour - alors qu'internationalement, et en particulier aux Etats-Unis, une perspective davantage éducative avait déjà vu le jour, notamment avec Schopler et le programme TEACCH dès le milieu des années 60. Il a fallu attendre les années récentes pour que la situation des adultes avec autisme soit mieux prise en compte, en particulier sur le plan du logement (par exemple, Azéma et al. 2011 ; Gheysen et al., 2010 ; Magerotte et Willaye, 1998).



Aujourd'hui, cette évolution se traduit de plus en plus dans l'organisation des services pour adultes par une insistance sur les notions d'intégration-inclusion. Ainsi, plusieurs initiatives internationales ont été prises dans ce sens. D'une part, un groupe d'experts européens a publié un rapport sur la transition des soinsⁱⁱⁱ en institution vers des soins de proximité (2009) et a insisté sur la notion de proximité. C'était une façon de rappeler l'importance de la désinstitutionalisation !

Mais plus important encore, l'ONU a publié en 2006 la Convention relative aux droits des personnes handicapées. L'article 19 relatif à l'autonomie de vie et inclusion dans la société reconnaît « *à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes* » et implique que les états « *prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :*

a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;

b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;

c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. »

Cette convention a été ratifiée par les Etats européens et en particulier la Belgique en 2009 et la France en 2010.

Pour répondre à ce droit à l'inclusion, quelques questions pratiques sont à envisager, focalisées sur les personnes en situation de handicap. Combien de personnes adultes choisissent d'habiter ensemble, la tendance actuelle étant de l'ordre d'1 à 5 personnes maximum? Sous quel statut (locataire, propriétaire, co-locataire, autre) ? Doivent-elles avoir les mêmes difficultés ou diagnostics ? La personne a-t-elle le choix des co-résidents ? Comment entretenir les relations avec la famille, les amis et voisins ? Qui paye les dépenses liées à l'achat ou la location du logement, celles liées à la vie quotidienne (repas, habillement, etc.), et les frais du personnel ? Ces différentes questions ne seront pas abordées ici, car elles dépassent le cadre de cet article. Vous pouvez vous référer à une check-list



mise au point dans la cadre d'un projet de recherche-action (Projet Condorcet ; Magerotte & Willaye, 1998).

Par contre, nous aborderons plus spécifiquement le rôle des professionnels de l'accompagnement. Nous présenterons brièvement ci-dessous les aspects principaux d'une méthodologie focalisée sur le style de vie des personnes en situation de handicap, principalement des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme (Willaye et al. 2012). Nous vous renvoyons à l'ouvrage en question.

2. Une méthodologie pour améliorer l'accompagnement des personnes adultes en situation de handicap via le programme « vers un style de vie valorisé – programme Option » (Willaye et al., 2012).

D'abord, que veut dire « avoir un style de vie valorisé » ? Le « style de vie valorisé » est défini très pragmatiquement comme la réalisation d'activités dans la communauté (« intégration physique »), avec des personnes considérées comme « significatives » par la personne, comme les parents, amis et connaissances – ce que ne sont pas les professionnels ! (« intégration sociale »), de la manière la plus autonome et la plus compétente possible. De plus, il importe aussi de tenir compte des préférences de la personne et ensuite, de réaliser une variété d'activités.

Remarquez que ce programme met l'accent sur les activités et non sur les compétences – comme c'est souvent le cas dans les programmes pour jeunes enfants ou les écoliers et étudiants. Les activités sont en effet définies comme des ensembles de compétences aboutissant à un résultat. Ainsi, dans le domaine des loisirs, « écouter des CD » signifie toute une gamme de compétences : le choisir parmi d'autres rangés sur une étagère, le sortir de son emballage, le placer sur le lecteur de CD, régler le son et enfin, l'écouter. D'où souvent la nécessité d'une analyse de tâches.

Ensuite, ce programme aborde les différentes étapes du processus de décision quant à l'accompagnement du style de vie des adultes. D'abord, l'évaluation du style de vie de la personne, principalement avec un Répertoire d'activités dans les trois domaines suivants : les loisirs, l'autonomie personnelle et les activités de services. Vous trouverez ci-dessous les activités dans ces trois domaines. Il importe de noter que les « activités de service » sont réalisées en dehors du service de logement ou au sein du logement mais lorsque ce logement n'est plus du style familial (selon les auteurs, accueillant plus de 6 personnes).



Tableau 1 : Liste des activités par domaines (extrait de Willaye et al., 2012, p. 18)

Domaine des loisirs	Domaine d'autonomie personnelle	Domaine des activités de service
1.1. Média des objets	2.1. Soins personnels	3.1. Entretien des espaces et
1.2. Exercices physiques des espaces verts	2.2. Alimentation	3.2. Entretien
1.3. Jeux/art/hobbies	2.3. Tâches ménagères	3.3. Cuisine et restauration
1.4. Événements administratif	2.4. Gestion personnelle	3.4. Travail
1.5. Rendre visite/Rencontrer d'autres artistiques, artisanales	2.5. Services de soins personnels	3.5. Activités
		3.6. Activités d'élevage et de soins aux animaux

Tableau 2 : Liste des activités pour le domaine « loisirs – Média » (extrait de Willaye et al., 2012, p. 20)

1.1.1. Regarder la télévision
1.1.2. Écouter la radio
1.1.3. Écouter des CD
1.1.4. Écouter un lecteur MP3/IPOD
1.1.5. Utiliser une tablette
1.1.6. Utiliser les consoles de jeux (Wii, PlayStation, DS, etc.)
1.1.7. Regarder des photos dans un album, sur l'ordinateur ou sur un cadre numérique
1.1.8. Utiliser un lecteur DVD
1.1.9. Lire/Regarder des livres, des journaux, des magazines, etc.
1.1.10. Écouter des audio-livres
1.1.11. Utiliser un ordinateur



L'évaluation des différentes activités tient compte des critères suivants. L'évaluation tient compte d'abord les préférences des personnes (+ = j'aime ; 0 = je n'ai pas d'avis ; - = je n'aime pas ; ? = je n'ai jamais essayé ; na = non applicable), ensuite, des conditions optimales pour la réalisation de ces activités, soit les aspects spécifiques d'une activité qui la rendent encore plus appréciée. par exemple : le lieu, la personne, le moment...), de leur fréquence (j = au moins 1 fois/jour ; h = au moins 1 fois/sem ; m = au moins 1 fois/mois ; l = moins d'1 fois/mois ; s = saisonnier ; r = si pas fait durant les 3 derniers mois), du niveau de soutien requis (aucun ; minimal = quelques indications verbales ou encouragements/démonstrations/indications visuelles ; partiel = indications verbales, visuelles ou gestuelles ; total = guidance physique). L'évaluation propose enfin des recommandations pour le Projet de Soutien Personnalisé concernant les activités à proposer, soit P = Participation ; A = Apprentissage ; E = Essayer ; (compléter seulement si Echelle de préférence = je n'ai jamais essayé) ; PR = Pas de recommandation.

L'évaluation tient aussi compte d'autres éléments importants comme les aspects médicaux, la communication de la personne, la présence de troubles du comportement, etc.

A noter que cette évaluation est le travail de tous les partenaires, et en premier lieu de la personne en situation de handicap. Pour ce faire, le recours au programme accessible via le site www.option.susa.be permet l'utilisation de dessins, d'images, de photos pour rendre le processus d'évaluation plus aisé pour la personne. Ensuite, un formulaire simplifié est également mis à disposition des parents ou représentants légaux. Les infos sont également récoltées chez les intervenants extérieurs. Enfin, une synthèse des évaluations est préparée par le coordonnateur du projet.



Utiliser la restauration rapide

Questionnaire 2.2.1

Remplir les réponses

J'aime

Je n'ai pas d'avis

Je n'aime pas

Je n'ai jamais essayé

Retour à la liste

Autonomie personnelle > Alimentation 1/12

Réponse incomplète



Figure 1 : exemple d'utilisation du programme « Option » pour les personnes en situation de handicap

Dans un souci pragmatique, Il est également prévu un système de récolte des données pour les personnes adultes ayant besoin d'un soutien partiel (chapitre 5).

Vient alors l'élaboration du Plan de Soutien Personnalisé (PSP) via une méthodologie de réunion bien expliquée dans le manuel (chapitres 3 et 6). Il doit porter sur des activités prioritaires comme recommandations, qui sont celles que la personne fait régulièrement mais qui requièrent toujours le soutien de l'équipe, qu'elle préfère mais qu'elle ne fait pratiquement jamais et qui, si elles sont réalisées, augmentent son intégration sociale. Ces activités sont de plusieurs types : activités d'apprentissage qui requièrent l'utilisation de stratégies et de sessions formelles d'apprentissage, activités de participation qui visent l'amélioration du style de vie du bénéficiaire en l'impliquant dans des activités préférées et ne nécessitant pas d'apprentissage formel, mais d'un besoin d'un soutien et d'une supervision pour la réalisation, et enfin les « activités à essayer » qui sont des activités qui pourraient être incluses dans le prochain projet.

La méthodologie de mise en pratique des objectifs visés par le PSP n'est pas abordée en détail dans ce programme mais fait référence à des ouvrages existants - notamment Magerotte et Willaye (2011) davantage destiné au personnel de cadre, et Magerotte et al. (2014) davantage destiné aux intervenants de 1^{ère} ligne comme le personnel éducatif et les parents.

Enfin, il faut procéder à une récolte et synthèse des données réalisée sur une période de temps plus longue via le Marqueur d'activités. Ce marqueur permet de programmer une activité valorisée pour une personne, de contrôler les différentes données liées à la réalisation de cette activité sur une semaine donnée et de récolter des données pour 25 activités différentes (1 ligne = 1 activité). Outre le numéro de l'activité et son nom, figurent les informations suivantes : si elle fait partie d'un apprentissage (A), de participation (P) ou à essayer (E), le nom de la responsable de cette activité, le code d'intégration (soit le lieu : S : Service C : Communauté et les personnes : AS : accompagnant spécialisé – AP : autre personne (autre usager, autre personne) – PS : personne significative – I : Independent), ainsi que les notes de préférence, et enfin les jours de la semaine.

Cette récolte des activités réalisées par le programme Option permet de faire une synthèse sous forme de tableau ou de graphiques sous les quatre dimensions essentielles que sont l'intégration physique et sociale ainsi que le respect des préférences et de la variété des activités présentées plus haut.



Tableau 3. Marqueur d'activités : exemple de Déborah (extrait de Willaye et al., 2012, p. 198)

Enfin, rappelons que dans un souci pragmatique apprécié des intervenants, la mise en place de ce programme Option sera facilitée par le recours au programme accessible via un site internet www.option.susa.be

En conclusion, l'accompagnement des adultes via le système de gestion des activités valorisées a été mis au point principalement pour des personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme. Pour que le système puisse aussi convenir à des adultes ayant d'autres handicaps, sans doute faudrait-il revoir les contenus des certains domaines d'activités – à condition de se situer dans une perspective d'inclusion sociale. Ainsi, d'autres activités valorisées devraient sans doute être intégrées dans ces listes, si l'on tient compte d'autres rôles sociaux que peut remplir la personne adulte. Par exemple, il peut remplir différents rôles sociaux dans sa famille, comme oncle, tante, parrain, marraine, filleul, etc. Il peut aussi être membre d'une structure au titre de citoyen (par exemple à une association de promotion des droits des personnes en situation de handicap, une association sociale de sa commune ou de son village, etc., avec des activités comme se porter candidat à un poste, voter, assister aux réunions d'un groupe, etc.).

3. Comment améliorer le « vivre avec les autres » des personnes adultes ayant des troubles du comportement : une méthodologie d'intervention « positive »

Si nous avons abordé jusqu'ici une méthodologie destinée à favoriser le style de vie des adultes en situation de handicap, les accompagnants seront aussi confrontés à des adultes « qui ne vivent pas bien avec les autres » et ont des troubles de comportement. Il est évidemment impossible de présenter ici l'ensemble de la méthodologie pour faire face aux troubles du comportement des personnes adultes en situation de handicap (voir Magerotte et Willaye, 2012 ; Magerotte, Deprez et Montreuil, 2014 ; Magerotte, Willaye et Tits, 2012)^{iv}. Nous nous focaliserons sur trois questions essentielles pour les praticiens : comment expliquer ces troubles du comportement, comment y faire face et enfin comment les prévenir ?

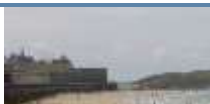


3.1. Comment expliquer ces troubles du comportement ?

Formulé d'une façon simple, Le trouble du comportement est un moyen que la personne a pour communiquer qu'« il y a quelque chose qui ne va pas » dans sa relation avec ses environnements, sa souffrance. A nous d'en saisir le sens, le « pour quoi »^v.

Illustrons brièvement notre propos par un exemple. Paul qui présente une déficience intellectuelle modérée, est accueilli dans son « chez lui », en compagnie de 4 autres adultes ayant des difficultés diverses, notamment de grande dépendance (déficience mentale, autisme, déficience motrice). Durant ce week-end, les journées ont été un peu difficiles, en raison de la maladie d'un résident qui a requis beaucoup d'attention du seul éducateur présent – ce qui explique que les autres résidents ont été laissés un peu (beaucoup ?) à eux-mêmes. Lundi soir, en rentrant de son centre de jour où il a commencé une nouvelle activité dans un magasin où il devait disposer des marchandises sur des rayons, Paul est plus énervé et fatigué que d'habitude ! Il s'attend à trouver du calme et regarder la TV. Or, comme un des co-résidents fait beaucoup de bruit, Paul appelle l'éducateur à la rescousse, de façon de plus en plus bruyante, par des appels verbaux « approximatifs ». Mais l'éducateur pris par d'autres tâches dans la salle à manger, ne comprend pas de suite ce que Paul souhaite et ne réagit pas. La seule façon pour Paul d'obtenir l'attention de l'éducateur est de frapper son voisin, qui hurle et crie, et cette fois, il obtient à la fois l'attention de l'éducateur et la possibilité de regarder la TV à l'aise. Il « frappe donc son voisin » pour « obtenir l'attention de l'éducateur » et « la possibilité de regarder la TV ». En d'autres mots, Paul obtient à la fois deux conséquences positives « l'attention de l'éducateur » et « la possibilité de regarder la TV en paix » et échappe à une situation qu'il n'appréciait pas.

Formulé en termes comportementaux, Paul est en présence de stimuli antécédents désagréables (bruits faits par un autre résident) auxquels il échappe par ses comportements (appeler l'éducateur et frapper le résident) et en même temps, il peut ensuite regarder la TV en paix (conséquence appréciée par Paul). C'est le modèle **A**(Antécédent)-**B**(Behavior ou Comportement)-**C**(Conséquence). D'autre part, Il importe aussi de tenir compte d'événements contextuels qui se sont passés le week-end, à savoir le fait qu'un résident a été malade, ce qui a sans doute entraîné un manque d'attention de la part de l'éducateur aux activités des autres résidents – ce qui évidemment augmente l'intérêt de Paul pour l'attention de l'éducateur le lundi soir, après la journée de travail. Un dernier élément peut également jouer un rôle, à savoir le fait que l'adulte a une déficience intellectuelle, qu'il a des difficultés à s'exprimer correctement et de façon intelligible et à haute voix et qu'il a des difficultés à « attendre un peu » la réaction de son éducateur,. Heureusement, il ne prend pas de médicaments qui pourraient



avoir une influence sur son comportement (le rendre plus susceptible et agressif ?) mais il est davantage fatigué après une journée épuisante ! Il s'agit ici du contexte personnel composé de deux éléments : d'une part, sa façon de « fonctionner » et d'autre part, les événements bio-médicaux, ici une fatigue physique.

L'hypothèse fonctionnelle – qui détermine la fonction des comportements « appeler l'éducateur et frapper le voisin » - peut être formulée comme suit : les comportements « appeler l'éducateur et frapper le voisin » sont émis en raison de la non-réaction de l'éducateur aux appels de Paul qui vit une situation difficile, intensifiée par le peu d'attention obtenue durant le week-end et également par les caractéristiques du fonctionnement de Paul, et du renforcement produit enfin par l'éducateur et le fait qu'il peut continuer à regarder la TV.

Trois types d'outils d'évaluation fonctionnelle sont disponibles pour identifier cette hypothèse fonctionnelle. Tout d'abord, un Guide d'interview, en particulier celui proposé par d'O'Neill et al. (2008). L'intérêt de cet outil est de recueillir l'avis des membres de l'équipe sur les facteurs favorables tant à l'émission des comportements problématiques que des comportements « positifs » – et indirectement à former sur le terrain les intervenants. Il est aussi souvent nécessaire de procéder aussi à l'observation directe des comportements, notamment quand on n'est pas certain de l'hypothèse fonctionnelle sur base des interviews (O'Neill et al., 2008). De nombreux autres outils existent en anglais (voir par exemple Emerson et Einfeldt, 2011 ; Luiselli, 2012). Mentionnons enfin l'intérêt de l'analyse fonctionnelle, qui consiste à vérifier par une expérimentation le rôle des antécédents et des conséquences, lorsqu'on veut vérifier la qualité de son hypothèse fonctionnelle. Willaye et Magerotte (2008) ont d'ailleurs proposé eux aussi de procéder par étape dans un ouvrage qui propose trois démarches, ainsi que d'autres infos très utiles pour les praticiens.

La formulation de l'hypothèse fonctionnelle identifiera les antécédents, sous leur double forme, d'une part les stimuli discriminatifs et d'autre part les événements contextuels (les contextes personnels sous la forme de leur style de fonctionnement et des événements bio-médicaux), et enfin les conséquences.

Nous rappelons que trois fonctions sont le plus souvent identifiées : la fonction d'échappement (éviter et/ou échapper à une situation déplaisante), la fonction de recherche d'attention ou recherche d'un objet (jeu, nourriture, etc...), enfin la fonction automatique par auto-renforcement grâce à un comportement « agréable » (stéréotypies, automutilation,...).



Rappelons encore que selon les situations, un comportement peut avoir des fonctions différentes, ou qu'une fonction peut être traduite par des comportements différents. Les adultes peuvent « obtenir de l'attention de l'intervenant » par différents moyens (appeler, crier, frapper son voisin, etc.) qu'ils pourront d'ailleurs utiliser préférentiellement selon les contextes. De même, des comportements auront une fonction différente en fonction des contextes.

Enfin, à partir du moment où le professionnel a décidé de prendre en compte un trouble du comportement, ce trouble devient un défi pour lui et aussi pour toute l'équipe. C'est aussi un défi pour l'adulte concerné s'il « est d'accord » avec les informations fournies par l'évaluation fonctionnelle réalisée et la décision prise par l'équipe – communication qui doit se faire selon une stratégie adaptée à ses compétences (via des images, des explications, etc.). Nous parlerons dans la suite de « comportements-défis ».

3.2. Comment faire face à des comportements-défis ?

Au moment de mettre au point la façon de faire face aux comportements-défis, nous rejoignons une remarque de Durand (2007) : « *Notre préoccupation principale n'est pas le comportement-problème, ni non plus avec les personnes problématiques, mais avec les contextes problématiques.... Notre travail consiste à redessiner les contextes environnementaux contre-productifs et défavorables (inéquitables) avec lesquels beaucoup de personnes, avec ou sans handicaps, doivent se débrouiller dans leur vie quotidienne. Notre travail consiste à donner à ces personnes les compétences, les stratégies et l'envie de faire face à la frustration qui fait inévitablement partie de la vie* ». Il nous faut donc modifier les contextes et en même temps apprendre aux personnes d'autres stratégies pour s'en sortir.

Sur base de cette hypothèse fonctionnelle, les intervenants préparent le programme d'intervention, en tablant essentiellement sur une démarche positive, qui ne recourt pas à des situations aversives. Ainsi, dans un premier temps, le programme prévoit un contexte antécédent organisé d'une façon telle que l'adulte le perçoit et le « comprend » de façon adéquate. Dans la situation de Paul – et ce n'est qu'un exemple – l'éducateur accueillera Paul à sa rentrée de l'atelier de jour, veillera à ce que le co-résident soit lui aussi occupé à bonne distance de Paul. Il veillera aussi à ne pas renforcer les comportements problématiques de Paul mais son comportement positif, comme se lever et venir l'appeler d'une façon intelligible, et/ou à lui apprendre à « attendre un peu » (si besoin avec des indices visuels), et évidemment à le renforcer. C'est ce qu'on appelle le Soutien au Comportement Positif (*Positive Behavior Support*).



Une attention particulière sera accordée aux intervenants du terrain, dans ce cas à l'éducateur ! Car l'éducateur lui aussi est soumis aux mêmes règles que les adultes en situation de handicap. D'une part, il est en face d'antécédents, comme l'agressivité physique de Paul à l'égard de son voisin, liée en partie sans doute à une certaine imprévisibilité, une absence ou difficulté de communication verbale en lien avec un degré de déficience. De plus, l'éducateur peut se trouver dans un contexte peu favorable dans le groupe : par exemple, il est seul en fin de journée, après une après-midi de travail ; il sait aussi qu'un collègue ne partage pas sa façon de faire en cas d'agressivité et doit accueillir les 3 autres résidents dont l'un arrive régulièrement en retard. Aussi, il a des réactions affectives de stress, d'anxiété et de plus, il pense que cet adulte lui en veut de ne pas l'accueillir toujours avec le sourire. Par ailleurs, il se trouve confronté à une personne plus grande et plus forte que lui. Aussi, il risque, s'il n'y prend garde, d'adopter des comportements peu favorables à un bon accueil comme ne pas lui prêter attention. Et si la situation reste difficile à vivre par l'éducateur, il risque de recourir à de l'absentéisme, voire d'arriver dans un état de burn-out – ce qui débouchera sur un turn-over dans l'équipe et une désorganisation de celle-ci.

Une des solutions sera notamment d'apprendre aux professionnels à identifier les éléments stressants, à gérer le stress (par exemple via la relaxation) et à organiser le soutien des responsables (psychologues, chefs-éducateurs, médecin et direction), notamment en évitant que l'éducateur soit seul au début de l'application de ce programme (pour de plus amples détails, voir Cudré-Mauroux, 2012).

3.3. Enfin comment prévenir ces comportements-défis ?

Mais comme tout service est un jour ou l'autre confronté à des troubles du comportement, en particulier s'il fonctionne dans une perspective inclusive, il importe dès lors de prévoir une perspective globale, davantage préventive, basée notamment sur la démarche de Soutien au Comportement Positif.

Cette démarche comprend trois types d'action. D'abord, il faut s'adresser à tout un service et à tous les partenaires (conseils d'administration, directions, professionnels, parents, personnes en situation de handicap) dans une optique de prévention primaire. Ainsi, on rappellera à tous les attentes de la vie au sein du « chez soi », et en particulier notamment en termes des compétences sociales, via un partage des perspectives rappelées dans le projet de l'établissement. On veillera à renforcer positivement les progrès de chacun et on utilisera une stratégie d'accompagnement articulée autour du style de vie de chaque personne (comme proposée ci-avant).



Pour les quelques personnes ayant des troubles du comportement mineurs, on procèdera à un enseignement plus intensif des compétences sociales, via des activités de groupe, de façon à favoriser la prévention secondaire.

Enfin, quelques personnes adultes auront besoin d'une intervention individuelle, basée sur une évaluation fonctionnelle et un apprentissage de comportements alternatifs positifs, comme envisagé dans ce texte. Dans ce cas, nous visons une prévention tertiaire.

En conclusion, cette dernière démarche s'inscrit davantage dans une perspective inclusive et n'est pas en faveur de la mise en place de services « spécialisés » accueillant essentiellement des personnes ayant des comportements-défis. Elle propose davantage la collaboration d'équipes mobiles d'intervention qui travailleraient principalement à partir de situations problématiques existant au sein de services « généralistes », identifieraient les changements à opérer au sein de ces services et les soutiendraient dans leur implantation, dans un esprit de collaboration.

Conclusion générale

Nous vous avons présenté deux perspectives complémentaires devant assurer un « vivre ensemble avec les autres » pour les personnes adultes en situation de handicap, plus particulièrement en fonction de mon expérience avec les personnes avec une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme. Les principes sont cependant applicables aux autres personnes en situation de handicap – à condition d'identifier leurs façons d'apprendre tenant compte des apports de la psychopathologie développementale.

Enfin, ces deux perspectives sont à mettre en rapport avec la « culture institutionnelle » des services. D'une part, il importe de favoriser concrètement la participation des personnes adultes en situation de handicap et de leur famille à la mise au point et à la mise en place du Projet Individualisé ou Personnalisé de Soutien, dans un respect maximal de leur style de vie, ainsi que du projet de Soutien au Comportement Positif. D'autre part, une formation continue de tout le personnel à ces deux types de démarche doit être inscrite délibérément dans une perspective inclusive. Enfin, les pratiques d'intervention des différents professionnels concernés, qu'ils relèvent du secteur psychologique, éducatif, social, médical et administratif, doivent être assurées dans un souci d'une cohérence maximale et dans une perspective vraiment transdisciplinaire. Ce qui nécessite de se livrer à une analyse sociétale des systèmes de services, notamment du système de la santé et des affaires sociales.



Références :

Azéma, B., Cadenel, A., Lionnet, P., & Marabet, B. (2011). L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble. Etude réalisée pour la Direction Générale de la Cohésion Sociale. Paris : Ancreai.

Cudré-Mauroux, A. (2012). *Personnel éducatif et comportements-défis*. Bruxelles : De Boeck

Emerson, E. & Einfeldt, S.L. (2011). *Challenging Behaviour*. (trad. française en cours chez De Boeck). Cambridge, UK : Cambridge University Press.

Gheysen, D., Masson, O., & Willaye, E. (2010). De l'emploi du temps au style de vie des adultes avec autisme - Etude menée par le SUSA et CRA Nord et Pas-de-Calais. *Bulletin scientifique de l'arapi*, n° 26, 15-22.

Goode, D., Magerotte, G. & Leblanc, R. (Eds.) (2000). *La qualité de vie pour les personnes présentant un handicap*. Bruxelles : De Boeck-Université.

Luiselli, J.K. (Ed) (2012). *The handbook of High-Risk Challenging Behaviors in people with intellectual and developmental disabilities*. Baltimore, MA : Paul H. Brookes.

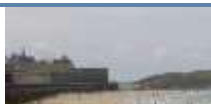
O'Neill, R.E., Horner, R.H., Albin, R.W., Sprague, J.R., Storey, K. & Newton, J.S. (2008). *Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. Manuel Pratique*. Bruxelles : De Boeck.

Magerotte, G. & Willaye, E. (1998). Quel accompagnement pour que les personnes adultes autistes vivent bien à la maison. Communication non publiée présentée lors de la journée d'étude organisée par l'arapi et le cnefei "Autisme : pourquoi et comment se former à la pratique. Démarche et perspectives" le 21 mars 1998 à Paris. Document non publié.

Durand, V.M. & Crimmins, D.B. (1988). Identifying the variables maintaining self injurious behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 99-115.

Magerotte, G. & Willaye, E. (2010). *L'intervention Comportementale Clinique. Se former à l'A.B.A.* Bruxelles : De Boeck-Université.

Magerotte, G., Deprez, M. & Montreuil, N. (2014). *Pratique de l'intervention individualisée tout au long de la vie*. 2ème édition. Collection "questions de personne". Bruxelles : De Boeck.



Magerotte, G., Willaye, E. & Tits, P. (2012). L'intervention psycho-éducative clinique positive (PBS) auprès des personnes ayant un autisme et des troubles du comportement. Un défi pour tous ! *Les Cahiers de l'Actif*, 434-437, 201-214.

Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In P. Kugel & W. Wolfensberger (Eds). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 179-185). Washington, D.C. : President's committee on mental retardation.

Projet Condorcet (s.d.). Check-list. Document non publié. Mons : Université de Mons.

Schalock, K. et Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on QOL for Human Services Practitioners*. Washington: AAMR.

Willaye, E. et Magerotte, G. (2003). L'évaluation fonctionnelle du comportement. In M.J. Tassé et D. Morin (Eds). *La déficience intellectuelle* (pp. 243-264). Boucherville (Qué), Gaetan Morin.

Willaye, E. & Magerotte, G. (2008). *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles : De Boeck-Université.

Willaye, E., Delmotte, J. & Descamps, M. (2012). *Vers un style de vie valorisé*. Bruxelles : De Boeck.

Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux*. Genève : Editions des deux continents.

ⁱ Ce texte est une version modifiée de la communication présentée lors des Journées Nationales de formation des professionnels MAS-FAM 2015 « Avec les autres » : La vie relationnelle et sociale, enjeu pour la qualité de vie. Saint-Malo, 28-29 mai 2015

ⁱⁱ La connaissance de l'histoire est importante... sinon elle se répètera !

ⁱⁱⁱ La notion de « soins » utilisée dans ce rapport est sans doute inappropriée quand on l'applique aux personnes en situation de handicap ! Je préfère l'appellation « services » et la formule serait donc « transition des services en institution vers des services de proximité. Elle a sans doute été utilisée parce que ce groupe de travail abordait aussi les personnes ayant des problèmes de santé mentale ainsi que les personnes âgées (qui ne sont pas malades !).

^{iv} L'ouvrage de Magerotte, Deprez et Montreuil (2014) est davantage destiné aux professionnels de 1ère ligne en contact permanent avec les personnes ayant des problèmes de comportement. Par contre, le livre de Magerotte et Willaye (2012) est davantage destiné aux professionnels de seconde ligne que sont les psychologues, médecins et autres responsables de services (chef éducateurs, directeurs, etc.) qui interviennent en support aux équipes du terrain qui « sont au charbon ».

^v Nous avons opté pour cette formulation « pour quoi » (au lieu de « pourquoi »), signifiant que les troubles du comportement permettent à la personne d'obtenir des événements « positifs » ou d'éviter des situations « aversives ».

