

Autodétermination et vie collective

Comment soutenir l'autodétermination des personnes présentant des comportements-défis ?

Rendu possible par les participants du projet I SAID,
Mené sous la direction de [Marie-Claire Haelewyck](#) (UMONS) & [Yannick Courbois](#) (ULille) ;
Ecrit par [Mathilde Boutiflat](#), [Valentine Malou](#), [Elise Batselé](#) (UMONS), [Camille Lombart](#) & [Marine Ballé](#) (ULille) ;
Relu par [Mathilde Boutiflat](#), [Valentine Malou](#), [Elise Batselé](#) (UMONS), [Camille Lombart](#) & [Marine Ballé](#) (ULille) ;
Vulgarisé et mis en page par [Mathilde Boutiflat](#) (UMONS)

AVEC LE SOUTIEN DU FONDS EUROPEEN DE DEVELOPPEMENT REGIONAL



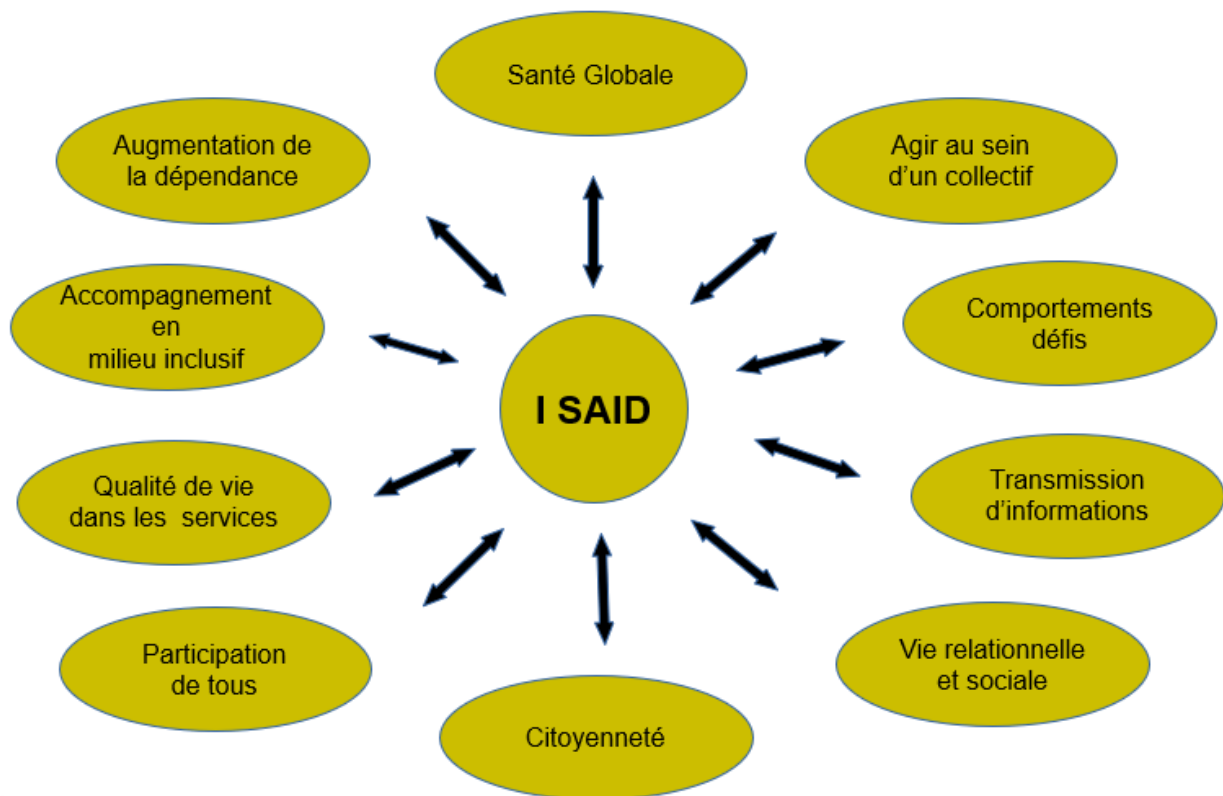
Pourquoi ces fiches ?

Ces fiches sont nées d'un besoin de partage d'expériences autour de thématiques actuelles et/ou problématiques rencontrées par l'entourage familial et professionnel de la personne adulte présentant une déficience intellectuelle.

Ainsi, elles ont premièrement pour objectif de **capitaliser les freins et facilitateurs énoncés** par des professionnels et des familles **autour de thématiques ciblées**.

Ensuite, des **pistes d'action testées ou proposées** sont présentées afin d'aider les accompagnants dans leur pratique quotidienne auprès des personnes DI.

Au total, 10 thématiques ont été traitées par 10 groupes différents



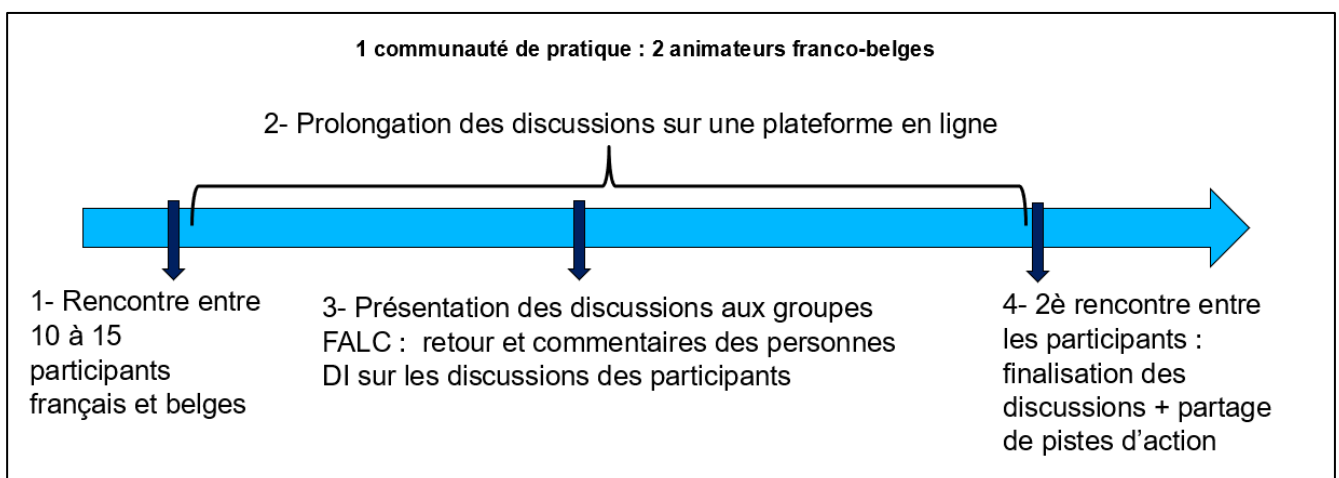
Comment ces fiches ont-elles été élaborées ?

Ces fiches sont nées de groupes d'échanges, appelés communautés de pratique, composés de professionnels de l'accompagnement ainsi que de membres de l'entourage, et modérés par deux animateurs franco-belges.

→ Comment se déroulent ces communautés de pratiques ?

Explications du schéma ci-dessous

- 1) **Des professionnels et des familles** (français et belges) se rencontrent autour d'une thématique. Les personnes, modérées par un duo d'animateurs, **mènent le débat sur cette thématique**. Comment vivent-ils la problématique au quotidien ? Quels sont les freins, les manquements, les incompréhensions face à cette thématique déterminée ? Des prises de notes sur ces échanges sont réalisées par les chercheurs.
- 2) Les discussions se prolongent entre les participants via une **plateforme collaborative** en ligne. Ils développent la problématique et envisagent des **pistes d'actions**.
- 3) Pendant ce temps, les prises de notes des chercheurs sont « reformulées », rédigées en Facile A Lire et à Comprendre (FALC). **La thématique et les sujets des débats sont présentés à un groupe de personnes avec déficience intellectuelle**.
Celles-ci donnent leur avis sur : la thématique, les échanges et les débats des professionnels et de l'entourage. Cette organisation permet de **donner la parole aux personnes accompagnées** sur des thématiques qui les concernent.
Le retour des personnes avec DI sur le sujet abordé est fait aux professionnels et à l'entourage. Cela leur permet d'avoir le point de vue des personnes accompagnées, de se rendre compte de l'importance de les intégrer aux décisions, aux changements ...
- 4) 3 mois plus tard, les groupes de professionnels et l'entourage se rencontrent à nouveau. Ils reçoivent le retour du groupe FALC, et discutent à ce sujet.
Pour finir, ils **échantent, proposent voire imaginent des pistes de solution** qui pourraient être testées (ou qui l'ont été) au sein de leur pratique au quotidien.



Autodétermination et vie collective

Comment soutenir l'autodétermination des personnes présentant des comportements-défis ?

QUOI ?

Promouvoir l'autodétermination des personnes accompagnées ou présentant des comportements-défis soulève divers questionnements :

- La gestion des comportements-défis et le développement de l'autodétermination sont-ils deux concepts antagonistes ?
- Soutenir l'autodétermination des personnes permet-il de réduire les comportements-défis ?

POURQUOI ?

Facteurs liés à la personne

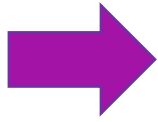
- ✓ Les comportements défis peuvent être un moyen de communiquer pour les personnes qui ont des difficultés d'expression
- ✓ Les comportements défis peuvent apparaître car le seuil de douleur/tolérance est différent de ceux d'une personne tout venant
- ✓ Les comportements-défis peuvent être l'expression d'un désaccord ou mal-être par rapport à l'autorité/la vie en collectivité

Facteurs liés à l'entourage

- ✓ Parfois les accompagnants ont des difficultés à comprendre le comportement-défi de manière objective. Surtout dans le cas où le comportement est multi-déterminé (exemple : recherche d'attention, de stimulation, d'évitement, d'échappement)
- ✓ Chaque accompagnant a des ressources différentes pour faire face au comportement-défi (exemple : niveau de tolérance, zone de confort, interprétation du comportement-défi)
- ✓ La perception des capacités de la personne par les accompagnants professionnels ou familiaux peut également interférer avec les opportunités qui lui sont proposées (exemple : limiter la prise de risque)

Facteurs liés à l'environnement

- ✓ La gestion des comportements défis est complexe. Les accompagnants peuvent parfois manquer de temps d'accompagnement individuel afin de compléter les grilles de comportement et de les analyser
- ✓ L'environnement est une source de stimulation sensorielle qui peut générer des comportements-défis lorsque l'environnement est hypo-sensoriel ou hyper-sensoriel
- ✓ Les règles changent en fonction des différents contextes dans lesquels la personne s'inscrit. Cela révèle un manque de cohérence d'accompagnement dans les différents services



Analyse objective du comportement-défis

Mieux comprendre pour mieux intervenir

L'**observation** ainsi que l'**analyse des comportements-défis** par des grilles de comportements soutiennent et affinent la compréhension des comportements-défis. Dans le cadre de l'analyse, il est important de prendre du recul, de trianguler les différents points de vue, et d'objectiver le comportement (élément déclencheur, description des faits, besoin de la personne, connaissance de la personne, analyse du comportement-défi en équipe, étude des comportements-défis en équipe pluridisciplinaire, recherche de facteurs familiaux ou environnementaux, etc.).



Comprendre les facteurs qui déclenchent les comportements-défis est une phase importante pour pouvoir les réduire



Au plus l'accompagnant connaît la personne et ses réactions, au plus il sera envisageable de travailler l'autodétermination avec lui

Observer grâce à des grilles

Échelle belge de comportement adaptatif
Version expérimentale

ÉBCA

VERSION EXPÉRIMENTALE
FORMAT PDF COMPATIBLE AVEC LA TRANSMISSION PAR COURRIEL

PERSONNE ÉVALUÉE	
NOM et PRÉNOM:	
MILIEU DE VIE:	
DATE DE NAISSANCE:	jour: mois: année: AGE:
SEXE:	Entourez: M ou F

ÉVALUATEUR - ÉVALUATRICE	
NOM et PRÉNOM:	
FONCTION:	
LIEU DE TRAVAIL:	
DATE DE PASSATION:	jour: mois: Année:

Pour mieux analyser et comprendre



Comportement sexuels socialement inadéquats		10
299. Utilise un langage obscène		
300. Se masturbe en public		
301. Embrasse ou caresse sans pudeur, en public		
302. Tente ou fait des attouchements à caractère sexuel à des enfants		
303. Embrasse ou caresse trop intensément en public		
304. Lève ou déboutonne les vêtements des autres, sans leur consentement, pour des attouchements		
305. A des relations sexuelles dans les endroits publics		
306. Accepte toutes les avances sexuelles, sans égard au partenaire ou à la situation.		
307. Tente d'avoir ou a des relations sexuelles avec un ou des partenaires non consentant(s)		
308. Autres comportements sexuels socialement inadéquats. Spécifiez:		
Comportements de violence ou d'agression		8
309. Crache sur les autres		
310. Déchire livres, revues, journaux lorsqu'il est contrarié ou par provocation		
311. Déchire ses vêtements ou ceux des autres lorsqu'il est contrarié ou par provocation		
312. Crie ou hurle lorsqu'il est en colère		
313. Utilise un langage hostile		
314. S'emporte ou se fâche si on lui donne un ordre direct ou si on lui fait une remarque		
315. Exprime des menaces de violence envers quelqu'un		
316. Autres comportements de violence ou d'agression; Spécifiez:		
Comportements d'automutilation		8
317. Se mord, se griffe, se pince ou se coupe		
318. Se tape ou se frappe avec son corps ou un objet		
319. Se frappe contre un objet		
320. S'enfoncé des objets dans les orifices corporels		
321. Se gratte exagérément		
322. S'arrache les cheveux ou les poils		

et des méthodologies

LES COMPORTEMENTS DÉFIS EXPLIQUÉS PAR

L'analyse fonctionnelle

ÉVÈNEMENT(S) CONTEXTUEL(S)	ANTÉCÉDENT(S) IMMÉDIAT(S)	COMPORTEMENT DÉFI	CONSÉQUENCES
Ne précédent(s) pas immédiatement le comportement A des troubles du sommeil A été malade plusieurs jours	Précédant(s) immédiatement le comportement L'éducateur lui demande de participer à l'activité cuisine	Ce que l'on voit Camille pleure, crie, tape du pied par terre et jette des objets	Suivent le comportement défi Arrêt de l'activité cuisine

comprendrel'autisme.com

Développer des moyens de communication alternatifs

Les comportements-défis peuvent trouver leur origine dans les difficultés de compréhension et/ou de communication des personnes accompagnées :

- Elles n'arrivent pas à communiquer une frustration
- Elles ne comprennent pas un changement d'organisation
- Elles ont du mal à appréhender le fonctionnement d'une activité
-

Pour palier à cela, il peut être intéressant d'introduire un moyen de communication alternatif pour permettre à la personne de mieux communiquer et de mieux comprendre son environnement pour réduire ses comportements-défis.



Importance d'échelonner les initiatives. Il faut amener la personne à s'approprier différentes méthodes de communication, voir ce qu'il lui convient le mieux (certains moyens sont perçus comme dégradant par les personnes)



Importance de former le personnel aux différents moyens de communication



Les codes de communication pictographiques

4. PECS (Picture Exchange Communication System)

• Pour qui?

Personnes ayant une incapacité de communication orale ;

• Méthodologie

Le PECS est un système de communication basé sur l'échange de photos, d'images ou/et de pictogrammes. Il s'inscrit dans une démarche d'apprentissage de la communication formalisée en différentes phases :

Phase 1 : Apprendre à échanger une image pour demander un objet désiré.

Phase 2 : Enseigner à émettre ce comportement à distance et avec Interpellation. Cette étape mène à la spontanéité.

Phase 3 : Entraîner la discrimination des images jusqu'alors non exigée.

Phase 4 : Apprentissage de la structure syntaxique : « Je veux + l'objet désiré ».

Phase 4bis : Enrichir ses phrases en ajoutant des adjectifs, des verbes et de prépositions.

Phase 5 : Solliciter la réponse à la question : « Que veux-tu ? ».

Phase 6 : Phase d'apprentissage du commentaire, d'abord en réponse à une question puis sous forme spontanée.



Codes de communication par écrit

FALC (Facile à Lire et à Comprendre)

Pour qui?

Individu maîtrisant les bases de la lecture mais qui présente des difficultés du langage

particulièrement des difficultés de :



Adapter des consignes et des écrits. Le fond et la forme sont une lecture courte, claire et concise.

Informations : Utiliser la police d'écriture Arial 14

Présentation de la : et mettre un interligne de 1,5

Employer le même mot pour parler de la même chose dans tout le document

Illustrer ou définir les verbes importants/difficiles

Éviter d'utiliser à la fois : les verbes essentiels, les verbes importants/difficiles

Faire le point sur les habiletés des personnes pour adapter les moyens de communication ...

... pour choisir le moyen de communication le plus adapté

A. Communication orale

	Oui	Non	Partiellement
Expression			
Accès à la parole/langage			
Sait émettre une demande simple (aller aux toilettes)			
Sait émettre une demande complexe			
Capacité à faire des phrases (sujet + verbe + complément)			
Capacité à raconter une histoire			
Capacité à accorder les adjectifs et les noms (genre et nombre)			
Capacité de citer le mot qui représente l'image			
Rapidité de réponse (ne cherche pas les mots)			
Autres forces : ...			
Compréhension			
Accès à l'audition			

Tableau récapitulatif

	Maîtrise des bases de la lecture	Troubles de la communication orale	Troubles de l'audition	Troubles visuels	Maîtrise de l'écriture	Bonnes compétences cognitives	Difficultés de régulation socio-émotionnelle
FALC							
PAR-LSI-LAB							
PCA							
PECS							
Pictogram							
Bliss							
Mallette « bonjour »							
Makaton							
Sésame							
Predictable							
Voice							
Let me talk							
Autismo							
Social Handy							

Tableau 4. Moyens de communication alternatifs et augmentés



Pistes d'action concrètes

Intervenir de manière personnalisée

Voici quelques pistes d'action spécifiques testées par les professionnels pour soutenir l'autodétermination des personnes présentant des comportements-défis

- Certaines équipes utilisent un système de **post-its** afin que chaque professionnel puisse indiquer les questions qu'ils se posent sur le comportement-défi de telle ou telle personne (exemple : « a-t-elle bien dormi ? », « est-ce la personne qui la soigne habituellement ? », etc.). Cela permet à chaque professionnel d'avoir une vue d'ensemble de la situation même s'il n'est pas toujours possible d'avoir des échanges directs à ce sujet.
- Il existe aussi des « **jours de congé** » dans certains établissements. Ainsi, si les personnes ne souhaitent pas effectuer une tâche ou participer à une activité, ils ont le droit de ne pas le faire. Cette option n'est valable qu'un seul jour par semaine mais cela permet parfois de canaliser les comportements des personnes. Les établissements qui ont instauré ce fonctionnement ont constaté une diminution des crises depuis sa mise en œuvre. Par ailleurs, ce type de fonctionnement permet aussi de favoriser l'autodétermination des personnes qui peuvent faire des choix en fonction de leurs préférences et de leur humeur du moment.
- Aussi, **accorder du temps de travail en équipe, voir en équipe pluridisciplinaire, afin de compléter et d'analyser le comportement-défi** peut s'avérer utile. A titre d'exemples, on peut citer la mise en place de réunions dédiées au sujet, des communautés de pratiques, des groupes d'analyse de pratiques ou de supervision. Cependant, il faut garder à l'esprit que lors de la mise en place d'une intervention extérieure (exemples : supervision ou service de soutien extérieur), les accompagnants peuvent craindre d'être jugés.
- Créer des liens entre les services enfance et les services adultes, soit directement entre les structures, soit en passant par des services de transition. De plus, on pourrait renforcer la cohérence de l'accompagnement au niveau des services par le biais de la collaboration et de la transmission des informations par rapport à la personne accompagnée. Par exemple, via **un document qui pourrait regrouper toutes les informations et en suivant la personne accompagnée** d'un environnement à l'autre (exemple : le plan d'accompagnement, la carte d'identité, la cartographie de la personne).
- A tester : **développer des partenariats entre le milieu médical** (dont les services de psychiatrie), **le milieu social et le milieu éducatif**. D'une part, il pourrait s'agir de développer d'autres partenariats en s'appuyant sur le milieu social et éducatif afin d'accorder, par exemple, un séjour de répit à la personne tout en évitant le milieu psychiatrique. Une convention de partenariat permettrait de formaliser la collaboration

Quelles pistes d'action serait-il intéressant de mettre en place ?

- Une première piste d'action envisagée lorsqu'une hospitalisation est nécessaire est de préparer celle-ci en termes d'objectifs (idéalement avec l'hôpital lui-même, mais a minima avec la personne accompagnée). Ces objectifs devraient être formulés de sorte à être réalisables et bien compris par la personne. Il ne faut pas que le séjour soit vécu comme « une punition ».
- Au niveau de la collectivité, il est important de travailler la cohésion du groupe pour que la personne puisse mieux appréhender les conséquences de ses actes sur le groupe.
- En ce qui concerne le cas spécifique des personnes qui mettent en échec de façon répétée les choix exprimés, on peut revenir sur des projets simples, du quotidien, pour lesquels les dimensions de droits et de devoirs, d'anticipation des conséquences et de mise en application peuvent être négociés ensemble et appréhendés par toutes les parties.
- Une autre piste d'action serait d'utiliser des « contrats » ou des chartes simples qui prennent appui sur un engagement mutuel entre les professionnels et la personne accompagnée concernant les attentes et besoins. Ainsi, il est important de la créer ensemble et d'utiliser un vocabulaire constructif, simple, formulé en termes de comportements observables. Quand de tels contrats sont mis en place, il faut revoir régulièrement la personne pour en parler. Cela permet de garder le contact, de favoriser l'expression, de réévaluer et ainsi d'éviter de devoir prendre « des mesures » restrictives ou des sanctions en cas de débordement. Ces mesures, si elles sont prévues, doivent être connues et comprises par la personne accompagnée.
- Il faut également accompagner la personne dans sa capacité à faire des choix « éclairés », soutenir sa démarche d'auto-évaluation via des échanges, des réévaluations du projet ou de l'option choisie.
- Finalement, une dernière piste d'action avancée est de rechercher des référentiels théoriques en dehors du champ de la déficience intellectuelle afin de mieux comprendre la complexité des comportements-défis (exemple : la toxicomanie).