

POUR LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : PERSPECTIVES INTERNATIONALES EN EUROPE D'EXPRESSION FRANÇAISE

Ghislain Magerotte

C'est un plaisir d'être ici au Québec, et ce pour plusieurs raisons. J'y retrouve bien sûr des amis, non seulement des professionnels, chercheurs, professeurs d'université, mais aussi des parents que je connais sans doute moins, mais que je considère comme des voisins, sinon des amis. Car mon expérience en Belgique m'a appris à connaître des parents d'enfant ayant un retard mental, et à être sensible ici aussi à la vie des familles du Québec.

Et surtout, c'est le thème de la qualité de vie qui m'y amène. Et il est vrai que pour ce thème particulier, j'ai plaisir à rencontrer le Québec. Car il est vrai que ma première activité de recherche faite pour le Fonds Communautaire d'Intégration sociale des Personnes Handicapées de la CFB faite en 91-92 faisait déjà la part belle au P.S.I... venu du Québec (Côté *et al.*, 1987, 1989; Boisvert, 1990; Magerotte *et al.*, 1994) et les contacts ont suivi jusqu'à ce jour avec plusieurs collègues, et notamment le Professeur Boisvert, dans le cadre du travail d'évaluation des services centrée sur la qualité... et des activités sur la place de la personne au centre de nos préoccupations de professionnels (autodétermination). Et puis, les Actes de l'AIRHM du congrès de Mons portaient le titre ambitieux «La qualité de vie de tous» (Magerotte, Ionescu & Mercier,

1997). Par ailleurs, la traduction en français de l'ouvrage de Goode, complétée par des chapitres écrits par des chercheurs et professionnels francophones dont un québécois que vous connaissez bien, Maurice Harvey – œuvre de collaboration belgo-franco-ontarienne – a eu pour ambition de rapprocher nos savoirs et nos expériences, d'ici et de là-bas, avec l'espoir d'améliorer la qualité de vie de tous (Goode *et al.*, 2000). Enfin, en rapport avec le Soutien comportemental positif – qui fait de plus en plus l'objet de nos préoccupations et que j'évoquerai brièvement –, je voudrais mentionner les contributions de collègues québécois sur l'approche positive (Fraser & Labbé, 1993) ainsi que sur la formation des praticiens et des parents à l'intervention dans le cas des problèmes de comportement (L'abbé & Charlebois, 1997; L'abbé & Morin, 1999; Tassé *et al.*, 1999).

Alors, vous parler de la QDV au Québec, en tant qu'europpéen francophone, n'est pas une chose aisée. Aussi, je vous proposerai quelques réflexions sur la QDV des personnes présentant un retard mental, vue à partir de l'Europe francophone... avec l'espoir aussi que votre QDV et la mienne s'en trouvera enrichie.

UN PETIT MOT D'HISTOIRE ET DE CONTEXTE, D'ABORD

La qualité de vie (QDV) n'est certainement pas un concept nouveau. Ces dernières années cependant, cette notion a pris de plus en plus d'importance dans les médias, dans les discours politiques, en médecine (Medline l'a introduit dans sa banque de données médicales en 1973), mais aussi dans le domaine des

Ghislain Magerotte, Département d'Orthopédagogie, Université de Mons-Hainaut.

Communication présentée au Colloque Recherche Défi organisé dans le cadre du XIX^e congrès annuel de l'Association du Québec pour l'Intégration sociale «Y croire *et...* grandir ensemble». Shawinigan, 25-27 mai 2000.

personnes présentant un handicap qui nous concerne particulièrement aujourd'hui (Magerotte *et al.*, 1991; Goode, 1994; Goode *et al.*, 2000). Cette importance s'est affirmée dans la champ du retard mental par de nombreuses publications et dans de nombreux colloques (voir notamment le congrès de Mons de l'AIRHM en 1995, les trois publications de l'AAMR, éditées par Schalock, 1990, 1996, 1997).

Dans le domaine du handicap, le concept de la QDV n'est pas né de rien. Il s'inscrit d'abord dans la lignée de la «normalisation», introduite au début des années 70 par les responsables de services nordiques (Nirje, 1969; Bank-Mikkelsen, 1980) et visant à améliorer les conditions de vie des personnes handicapées, et plus précisément des personnes ayant un retard mental. Il gagna en diffusion via un passage par les USA et les publications de Wolfensberger (1972). Il ne s'agissait donc pas ici de «normaliser», c'est-à-dire de rendre normales les personnes, mais bien de *normaliser leurs conditions de logement, de travail, d'activités, etc.* On a ainsi insisté sur la séparation entre le logement et le travail ou les activités de journée, sur les horaires, l'habillement, et d'une manière générale sur toutes les conditions de vie qui devaient se rapprocher au maximum de celles en usage dans un milieu social considéré.

Ce concept lui-même a laissé la place à la «valorisation des rôles sociaux» (à partir des années 1970-1980), grâce à un détour par la France, et si mes souvenirs sont exacts par le Département de la Manche. Il s'agissait ici aussi de placer les personnes dans des conditions de vie normales, mais en plus de leur apprendre les «rôles sociaux valorisés» dans une société donnée (Wolfensberger, 1991). On parlait déjà davantage ici en terme d'*individus* que de conditions de vie – bien que l'exercice de ces rôles impliquait des conditions de vie intégrées, supposées être de meilleure qualité. On a parlé des rôles sociaux d'écolier ou d'étudiants, de résident, de locataire ou propriétaire de son logement, de travailleur, etc. comme définissant un ensemble de compétences positives, de droits et de devoirs liés à ces rôles.

Ce concept lui-même allait être enrichi dans les dernières années d'une dimension complémentaire, à savoir la «*dimension subjective*». De nombreux travaux sur la QDV avaient en effet, dans un premier temps,

répertorié les conditions de vie objectives de la QDV, à savoir par exemple un revenu suffisant, des bonnes conditions matérielles de logement, etc. Mais sous l'influence notamment de mouvements comme «Personne d'abord», mais aussi de l'avancée de la recherche, l'accent a été mis de plus en plus sur la qualité de vie subjective. En d'autres mots, il ne s'agissait pas tant de travailler, même dans un milieu ordinaire, que d'être satisfait de sa vie de travailleur. Il ne s'agissait pas uniquement d'aller à l'école, mais aussi d'être un écolier heureux. En d'autres mots, l'intérêt pour «la» qualité de vie cédait la place à l'intérêt pour la qualité de «ma» vie.

La Valorisation des Rôles Sociaux s'approfondissait ainsi et l'on passait vers l'individualisation, et plus encore la *personnalisation*. En effet, l'expérience des projets individualisés (I.E.P. dans la littérature anglo-saxonne depuis 1974, P.E.I. en français ou Projets éducatifs, pédagogiques, thérapeutiques et sociaux comme les dénomment les Annexes XXIV) révélait que la participation de la personne elle-même à ce processus, en tant que personne, était tout à fait déterminante, si pas essentielle pour la qualité des interventions.

Il y a bien lieu de noter que cette évolution brièvement rappelée ici ne signifie pas qu'un concept remplaçait un autre concept, mais bien plutôt que le concept suivant englobait les dimensions mises en avant par les précédents. En somme, *le fil rouge de cette évolution a fait que l'on est passé de l'amélioration des «conditions de vie» à la «prééminence de la personne».*

On se trouve dès lors à présent devant une notion présentant de nombreuses facettes. Et c'est bien ce que révèle par exemple l'étude de Hughes *et al.* (1995), qui a identifié quinze dimensions pouvant être reprises dans la notion de QDV, au départ de 89 études empiriques appliquées publiées entre 1970 et 1993 publiées dans 23 revues de langue anglaise, portant sur des adultes présentant un handicap identifié, le plus souvent un retard mental. Ces quinze critères de la QDV sont par ordre décroissant :

- bien-être psychologique et satisfaction personnelle;
- liens et interactions sociaux;

- emploi;
- bien-être physique et matériel;
- autodétermination et choix personnels;
- compétence personnelle, ajustement communautaire et indépendance;
- intégration communautaire;
- acceptation sociale, statut et adaptation écologique;
- développement et satisfaction personnels;
- environnement résidentiel;
- récréation et loisirs;
- normalisation;
- indicateurs individuels et démographiques;
- responsabilité civique;
- services de support reçus.

Tenant compte du contexte québécois dans lequel je suis aujourd'hui, je voudrais me focaliser sur quelques aspects, qui tiennent compte de mes recherches et de celles de mon équipe, et de ma connaissance des services en Belgique francophone, France et Suisse romande principalement (ce qui nous demandera à tous un exercice intellectuel sur lequel je reviendrai en fin d'exposé car le contexte de nos pays est essentiel!) : S'approprier sa vie – Quels services pour une meilleure qualité de vie? – l'importance du soutien comportemental positif (Positive behavior support).

S'APPROPRIER SA VIE OU L'AUTODÉTERMINATION

Il s'agit ici du pouvoir de décider en son nom de la façon dont on souhaite vivre, des amis à fréquenter, des activités à réaliser, etc. Il faut bien observer que les caractéristiques habituellement associées au retard mental ne facilitent pas l'exercice de cette

autodétermination. Définie par Whehmeyer (1992, p. 305), l'autodétermination signifie : «agir comme l'agent causal principal de sa vie et faire des choix et des décisions en étant attentif à sa qualité de la vie, libre d'influences et d'interférences externes exagérées».

En même temps, la participation de la personne au processus de décision impose d'utiliser un langage positif, qui met l'accent sur les compétences déjà acquises ou «émergentes» (selon la notion chère à Schopler et à TEACCH) – et non les déficiences et les échecs –, sur les atouts du milieu familial – et non sur sa «pathologie», ses dysfonctionnements, ses difficultés –, sur les ressources du milieu, y compris des voisins, des amis, de la communauté locale. Certes, cela ne se fait pas sans peine, surtout pour les professionnels habitués à parler de déficiences, mais aussi parce que cela questionne nos valeurs et nous interroge sur la place de la personne dans notre société et sa valeur, même si elle présente un handicap grave. Peut-on «parler positif» devant une personne, si on la considère comme sans avenir en utilisant des termes comme «légume, plante», si on met l'accent sur la souffrance qu'elle engendre, les difficultés qu'elle pose à sa famille, à son école, et à ses divers environnements.

Attirons également l'attention sur le fait que le handicap ou la maladie ou le trouble mental, passe au second plan. Ainsi, on ne fait pas le projet individualisé d'un «arriéré mental», d'un «déficient intellectuel» ou mais de Pierre, qui est un garçon, a tel âge, est membre de telle famille, et entre autres caractéristiques, présente un retard mental ou une déficience intellectuelle. Sa pathologie ne détermine pas sa vie. Mais comment faire comprendre cette nuance?

De même, l'opposition désormais classique dans nos systèmes de services entre les soins (relevant de la Santé) et l'éducation (relevant de l'Education) n'a pas lieu d'être – je devrais dire : n' a plus lieu d'être, bien qu'elle cache encore aujourd'hui dans nos pays des conflits de compétence, donc de pouvoir, et donc d'argent – puisque ce sont les besoins de la personne qui déterminent les services à recevoir. Bien plus encore, c'est la personne, au besoin aidée ou représentée par ses parents, un ami ou une personne choisie, qui in fine détermine ses besoins, et donc ses

choix de services.

Cette prééminence de la personne s'accompagne également d'une revendication quant à la maîtrise de sa vie. Plusieurs personnes avec handicap l'ont dit : «nous voulons maîtriser notre vie» – et ceux qui ne peuvent le dire avec des mots nous le disent souvent par leurs troubles graves du comportement – nous y reviendrons dans le point 3 – et le mouvement «Personne d'abord» essaye de la traduire dans les pratiques.

Mais comment être sûr que c'est bien son avis que l'on a, puisqu'on évoque souvent le manque de fidélité des réponses que l'on peut obtenir par interview des personnes qui parlent et notamment leur tendance à l'acquiescement? Dans quelle mesure leur lieu de contrôle n'est-il pas davantage externe, dépendant de la volonté des autres – et non interne lié à ses décisions? Et quelle est sa capacité à appréhender son passé, pour en particulier comprendre son présent et se projeter dans le futur?

Et pourtant, l'emploi de stratégies «simples», comme celle des horaires individualisés mis en place par ceux qui se réfèrent au programme TEACCH, ne vise-t-il pas déjà l'apprentissage de l'autodétermination par le choix entre plusieurs activités et l'acquisition de la capacité d'anticiper les activités de la journée, en somme d'organiser sa journée? De là à faire un projet de vie, il y a sans doute un grand pas, mais c'est le premier pas qui compte, n'est-ce pas? Et c'est vrai que de plus en plus de stratégies sont mises en place pour faciliter cette autodétermination. Nous voudrions mentionner les travaux de Boisvert et de ses collaborateurs sur la formation des personnes ayant un handicap mental «C'est ma vie, après tout».

Je voudrais également brièvement mentionner une étude de Mons (Gosset *et al.*, 2000) dirigée par M.-C. Haelewyck, et qui a visé à apprendre à cinq adolescentes à évaluer la qualité de leur vie dans une perspective historique («j'étais, je suis, je serai», soit leur passé, leur présent et leur avenir), à l'aide d'un support graphique, représentant la ligne de vie et inspiré du PATH de Forest *et al.* (1993) et des ateliers du Futur de Holm *et al.* (1994, 2000). Cette

méthodologie s'est révélée particulièrement riche, car elle semble compenser les difficultés d'insight, permet de recueillir des données plus riches et favorise donc dans une certaine mesure le contrôle «critique» que la personne peut avoir de sa vie, et donc facilite son appropriation. Il y aurait lieu en particulier de vérifier son intérêt pour son P.S.I. ou P.E.I. Une question néanmoins se pose après cette première expérience : l'utilisation de plusieurs outils et en particulier du questionnaire de la QDV de Shalock et Keith (1993) indique notamment que les résultats sont meilleurs lors de la première évaluation – avant d'avoir fait sa ligne de vie donc – que lors de la seconde évaluation. S'agit-il d'une meilleure perception de sa QDV – plutôt que d'une dégradation de sa QDV?

Un deuxième travail a porté sur l'autodétermination chez les personnes adultes présentant un retard mental (Crucq, 2000). Un intérêt de ce travail a été de proposer de travailler en atelier avec les parents, les personnes adultes et les professionnels.

QUELS SERVICES POUR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE?

Les petits enfants

En 1978, à propos de l'expérience fameuse de Milwaukee portant sur la prévention d'un retard mental d'origine socioculturelle (Heber, 1978), j'écrivais que l'intervention précoce devrait être écologique, participative, scientifiquement et éthiquement contrôlée, et précoce. Hélas, la suite n'a pas donné beaucoup de résultats. Certes, on a mis en place des Services d'Aide Précoce vers la fin des années 70, mais ils sont toujours les «parents pauvres», non seulement pour des raisons financières, mais aussi parce qu'ils fonctionnent selon un «modèle» à revoir : ils sont encore fortement marqué par la psychanalyse et les «soins» en France (Salbreux, 1997), mais sont plus éducatifs en Suisse (services éducatifs itinérants) et en Belgique. On «soigne» alors que les besoins des petits enfants et de leurs parents sont davantage éducatifs. Mais il se heurtent à la difficulté d'assurer les services avec une intensité suffisante que pour être efficaces.

La situation particulière dans le domaine de l'autisme (souvent associé dans 75 % des situations, au retard mental) se trouve depuis 1987 confrontée à ce problème de l'intervention précoce, et en particulier sous l'angle de l'intensité, avec la parution de l'étude de Lovaas, qui a montré tout l'intérêt d'une intervention en famille de 40h/semaine. Et en fonction des recherches, six postulats sont considérés comme déterminants dans l'efficacité d'une intervention auprès de ces très jeunes enfants : la précocité, l'intensité, l'implication des parents avec la constitution d'une équipe de partenaires, la variété des environnements éducatifs, l'individualisation et la prise en compte des aspects médicaux conjointement aux aspects éducativo-développementaux.

Je souhaiterais simplement en évoquer un : l'intensité. Pourquoi? Tout simplement, parce que l'autisme «envahit» l'enfant, puisqu'il concerne trois dimensions essentielles de son fonctionnement : les relations sociales réciproques, la communication verbale et non verbale, ainsi que la résistance au changement et les intérêts et activités réduites – ce qui détermine fortement son comportement dans toute la vie quotidienne (ses lieux, mais aussi le déroulement de la journée...). L'autisme «envahit» aussi la famille. Non seulement, elle mobilise la famille durant toute la journée, mais elle l'oblige aussi à fonctionner avec une multitude de services, pas toujours coordonnées entre eux, et d'autant plus qu'ils relèvent du secteur médical et psycho-éducatif et social.

Pour l'enfant, cette intensité peut être caractérisée de deux façons : formelle et informelle. Formelle, si l'on vise le travail individuel fait par l'enfant avec une personne, dans un environnement adéquatement structuré, pour réaliser des apprentissages importants pour son devenir. On ne pourra jamais se passer de «la loi de l'exercice» qui nous oblige à faire certaines choses un certain nombre de fois. Il s'agit donc en bref du système 1 : 1 dans un environnement qui conduit au succès. Il s'agit ici de la stratégie «discrete trial» illustrée par les travaux de Lovaas (1981, 1987).

On peut aussi parler d'intensité informelle – ou formelle «naturelle» – si nous visons l'apprentissage dans le milieu ou enseignement incident (incidental teaching), le travail de Koegel *et coll.* sur les comportements pivots (pivotal behaviors), ainsi que la

pédagogie des routines (Neel & Billingsley, 1989). En bref, l'enseignement incident ou dans le milieu est une démarche systématique d'éducation qui est assurée dans le contexte des environnements naturels. Il exige que l'environnement soit organisé pour attirer l'enfant vers les jeux ou activités désirés. Les enfants démarrent un apprentissage incident par un geste ou une demande d'un objet ou activité, et l'intervenant les aide à élaborer leur initiative. Finalement, l'enfant a accès aux jeux ou activités souhaités s'il produit une réponse de meilleure qualité (Cavallaro, 1983; Hart & Risley, 1975; McGee, Morrier & Daly, 1999; Haelewyck, Magerotte & Montreuil, 1992).

En ce qui concerne les comportements-pivots visés par Koegel *et al.*, il s'agit en fait d'enseigner de façon naturelle la réaction à des indices multiples (multiples cues), la motivation à initier des actions et à réagir de façon appropriée à des stimuli sociaux et environnementaux, et l'autorégulation du comportement (*voir la gestion par horaires visuels individualisés de Schopler*). L'aspect important à souligner, c'est que l'intervention vise à agir sur des comportements qui ont des effets larges, «collatéraux» sur le développement (Koegel, Schreibman, Good, Cerniglia, Murphy & Koegel, 1989; Koegel, Koegel, Harrower & Carter, 1999; Koegel, Koegel, Shoshan & McNerney, 1999). *Il faudra aussi tenir compte des travaux sur la généralisation, et notamment de la méthodologie du general case programming (Horner, Montreuil).*

Nous envisageons d'utiliser également la méthodologie dite des «routines» (Neel & Billingsley, 1989). Il s'agit d'un enseignement qui peut être employé pour l'enseignement de compétences reliées les unes aux autres, constituant une «routine» commençant par un indice naturel et se terminant par un événement critique. Ainsi, apprendre à descendre du bus et se rendre dans la classe est un exemple évident de routine. Dans cette méthodologie, l'intervenant diminue l'aide progressivement à chaque essai, passant de l'aide physique complète à l'aide physique partielle, puis à l'aide avec des gestes, puis à la suppression de toute incitation et à la mise en place du comportement en réponse aux «indices naturels». Un des avantages de cet enseignement naturel consiste notamment à introduire les apprentissages de communication lors des étapes où ils interviennent naturellement.

Enfin, il reste évident pour nous que les stratégies utilisées dans le programme TEACCH, et en particulier la structuration visuelle de l'espace, du temps, de la façon de «travailler» et des activités, seront utilisées, avec le défi particulier d'adapter en tout temps la structure aux besoins des enfants, tout en veillant à la rendre compatible avec le style de vie des familles et en favorisant l'autonomisation de l'enfant (Schopler, 1997; Rogé et Arti-Vartayan, 1998).

Ayant défini l'intensité en termes de stratégies d'intervention, il nous faudra également spécifier ce que signifie l'intensité pour chaque enfant. Celle-ci peut être définie de deux façons : le temps d'intervention proposé par les intervenants (temps passé en relation 1:1 en essais discrets, en enseignement dans le milieu, en objectifs discrets ou en comportements pivots, temps passé dans une structure scolaire ou autre, temps passé en rééducations orthophoniques, psychomotrices et autres, temps passé en examens médicaux notamment) et, d'autre part, le «du temps d'engagement» de l'enfant (c'est-à-dire le temps durant lequel il apprend).

La situation devrait-elle être fondamentalement différente dans le domaine du retard mental? Non, si l'on en juge notamment par le texte de Ramey et Landesman-Ramey (1998).

- L'âge scolaire : «Il faut tout un village pour élever un enfant». Je voudrais évoquer ici brièvement l'intégration scolaire. Elle est intellectuellement acceptée dans les pays européens d'expression française ... mais elle évoque plus souvent cet adage : «loin des yeux, loin du cœur». Il s'agit en effet ici de reconsidérer les modalités de scolarisation des élèves avec retard mental et de s'interroger sur le sens profond de l'éducation intégrée. Une telle optique peut sembler utopique quand on sait qu'en Belgique notamment, un certain nombre d'enfants avec retard mental sévère ou profond ne bénéficient toujours pas de l'école, et quand ils en bénéficient, ce n'est pas nécessairement d'une école adaptée à leurs besoins. Et pourtant! Tout en reconnaissant la valeur irremplaçable de l'éducation spécialisée, en tant que savoir et pratique – et non en temps que lieu où s'exerce cette pratique – il nous faut nous demander si celle-ci, telle qu'elle est assurée à

l'heure actuelle dans la plupart de nos pays européens francophones, favorise suffisamment l'établissement et l'enrichissement des relations sociales avec les camarades, les amis. Le thème des amis est en effet devenu très important – dans la littérature anglo-saxonne et en particulier américaine. Ne faut-il pas mettre davantage encore l'accent sur le développement volontariste et ordonné de l'enseignement intégré? Poser la question, c'est sans doute y répondre.

Et les moyens sont déjà actuellement à notre disposition. Imparfait, sans doute, perfectibles certainement, mais ils sont là : tutorat, groupes d'amis, groupes de jeux intégrés, et bien d'autres.

- Les adultes : le soutien au logement et à la vie sociale. Ou «comment supprimer les listes d'attente.

Il s'agit ici d'une préoccupation lancinante des parents et des associations de parents, souvent exacerbée par la hantise du «quand nous ne serons plus là». Peut-être est-il opportun de rappeler que les personnes adultes avec retard mental sont, comme tout un chacun, appelées à «quitter le nid familial», et qu'elles doivent donc le faire dans les meilleures conditions.

Ne pas attendre, car que se passera-t-il quand les parents ne seront plus là : ils perdront tous leurs points de repère... – sous le regard des autres.

Mais pour aller où? Jusqu'il y a peu, le choix était relativement restreint : il consistait pour la personne, mais le plus souvent pour ses parents, à faire le tour des services résidentiels existant dans ou autour d'une ville d'abord, d'une province ou d'un département ensuite, puis peut-être d'une région, voire d'un pays, afin d'y dénicher la structure d'hébergement qui a une place et qui convienne à la personne. Habituellement, le choix était relativement limité, et les listes d'attente semblaient la règle.

Ces dernières années, il y a eu une évolution considérable dans les façons de concevoir l'hébergement des adultes – mais les changements tardent sans doute à se concrétiser sur le terrain. Je voudrais évoquer ici le mouvement dit de «soutien au logement».

De quoi s'agit-il? Le «soutien au logement» (supported living) consiste en un processus, qui propose aux personnes présentant des handicaps de choisir où elles veulent habiter, avec qui et comment elles souhaitent organiser leur vie. En d'autres mots, le point de départ est la personne prise dans son individualité avec son histoire et ses choix. Plutôt que de chercher d'abord un établissement résidentiel qui serait susceptible d'accueillir une personne, dans un premier temps, on clarifie avec cette personne, le mode de vie qu'elle souhaiterait avoir, et ensuite, mais ensuite seulement, on recherche le soutien à lui accorder.

Ce qui veut dire notamment que l'endroit où la personne va vivre sera basé sur ses choix, que c'est la personne qui louera ou achètera son logement (et non le service), et que le soutien (qui dans la plupart des cas sera toujours nécessaire) variera en fonction des besoins, tantôt plus soutenu, tantôt moins intensif, tantôt de tel type, tantôt de tel autre, selon les besoins et les circonstances de la vie de cette personne.

Les parents ici ont souvent peur, et c'est bien compréhensible : ils accordent plus de confiance aux établissements «solides», accueillant habituellement sur un seul site un nombre relativement important de personnes avec handicap. Et il est difficile d'imaginer que, comme pour tout un chacun, ce ne sont pas les murs qui font la qualité de la vie, mais bien les relations et le soutien social dont on peut bénéficier.

Les intervenants professionnels eux non plus ne sont guère rassurés. Ils devraient quitter la sécurité des murs mais bien plus encore la référence aux professionnels spécialistes, qui sont sensés être directement disponibles au sein de l'établissement. Lorsqu'ils seront en soutien à des personnes hébergées selon leur choix, c'est-à-dire le plus souvent en très petits groupes, disséminés dans la cité, proches de leur réseau naturel, il sera davantage fait appel à leur autonomie, et à la leur créativité pour résoudre les mille et un problèmes qui ne manqueront pas de se poser. Il faudra donc que les responsables mettent en place des programmes de formation et de soutien pour renforcer l'autonomie des équipes.

On peut évidemment se poser une dernière question : l'éducation intégrée, le soutien au logement ou au travail, ce sont de belles idées, mais ces belles idées

vont-elles améliorer la qualité de la vie de la personne? La question est tout à fait pertinente, et la réponse positive n'est pas assurée. On peut certes aussi se référer à des rapports anecdotiques, des situations individuelles que les uns et les autres connaissent, ou encore on peut aussi intuitivement faire référence à sa propre expérience. Mais il faudra y répondre par des études, avec des moyens d'évaluation adéquats (notamment pour le recueil des données directement auprès de la personne).

Mais encore faut-il que l'option soit ouverte et disponible. Et souvent ici on se heurte au scepticisme des responsables ministériels et financiers, qui demandent une preuve avant de mettre en place les conditions minimales pour fournir cette preuve. En d'autres mots, il faudrait prouver que le soutien au logement est une formule plus intéressante pour les personnes ... mais ces mêmes autorités ne donnent pas les moyens de la tester. C'est ce que nous tentons de réaliser via un projet Condorcet.

Un dernier mot : il est évident que la stratégie des «budgets personnalisés» – que nous avons commencé à investiguer avec... des adultes précisément permettra de répondre au mieux aux besoins des personnes, tout en leur permettant d'avoir l'encadrement (professionnel et non professionnel) adéquat.

SOUTIEN COMPORTEMENTAL POSITIF (POSITIVE BEHAVIOR SUPPORT)

Il s'agit d'une méthodologie qui répond aux nombreuses critiques émises concernant les stratégies aversives utilisées vis-à-vis de troubles du comportement, mais bien plus fondamentalement, s'inspire d'un retour aux principes de base de l'Applied Behavior Analysis (Carr *et al.*, 1999), et en particulier sur l'importance fondamentale de l'analyse fonctionnelle individualisée. En d'autres mots, chaque situation-problème doit faire l'objet d'une analyse fonctionnelle – et ne peut pas être considérée dans le cadre d'un package de recettes. Elle vise en effet à identifier sur les «contextes déficients (c'est-à-dire les conditions environnementales et/ou les répertoires comportementaux), qui, suite à l'analyse fonctionnelle, sont à la source des troubles du comportement» (Carr

et al., 1999, p. 1). A titre d'exemple, je vous conseille de lire le texte de Crimmins qui nous présente la situation d'Ivan et ses relations avec la QDV. Les enseignements qu'il en tire peuvent être résumés en quelques phrases : les comportements difficiles ont une fonction pour la personne – la personne a peu de choix et on ne l'autorise pas souvent à nous dire «non» (si ce n'est par un trouble du comportement) – si les institutions ne sont pas par nature «mauvaises», elles doivent nécessairement mettre au point un plan de soutien comportemental individualisé, qui sera la gage d'une QDV meilleure. En sommes, les troubles graves du comportement nous disent sa QDV.

Un aspect particulier mérite d'être mis en place, à savoir que les troubles du comportement ont une fonction de «communication» : Ils nous disent en particulier, selon la terminologie de Horner, «ce qu'ils veulent avoir et ce qu'ils veulent éviter». C'est ainsi que si un enfant présente un problème de comportement, en présence d'une tâche difficile, on pourra lui enseigner une compétence alternative «incompatible», comme «aidez-moi», ou s'il est fatigué, la compétence communicative «je suis fatigué et je voudrais me reposer».

De plus, l'analyse fonctionnelle met souvent en évidence l'importance des contextes distaux (par opposition aux contextes proximaux que sont les stimuli discriminatifs) que sont par exemple les indications médicales, l'horaire des activités, les choix possibles, etc... Ils introduisent notamment l'idée que les comportements sont plus ou moins probables en fonction des événements distaux. Par exemple, si je n'ai pas mangé le matin, et que j'ai faim, la probabilité que je me saisisse d'un bonbon plutôt que de faire ce que l'enseignant demande, est plus grande. Par contre, si je suis avec un enseignant que j'apprécie, la probabilité sera tout à fait différente.

Cette stratégie également se focalise sur les comportements à apprendre, avec un double souci : lui enseigner un comportement positif qui, d'une part, remplira la même fonction que celui à faire disparaître, et d'autre part qui sera généralisable (via notamment les activités significatives pour les adultes, via le *general case programming*, qui exige une analyse très attentive des stimuli génériques et des réponses génériques), les comportements-problèmes dispa-

raissant ou diminuant.

L'intérêt de cette démarche est de travailler dans une perspective davantage orientée vers les «besoins des consommateurs», et donc de l'amélioration de leur style de vie, de la prise en compte des besoins à long terme. Elle sera donc également davantage préoccupée de la mise au point d'instruments pouvant être utilisés par les intervenants de première ligne (et non uniquement par les chercheurs ou les spécialistes) «user friendly» pour faire des analyses fonctionnelles (voir par exemple Albin *et al.*, 1991 – traduction Magerotte *et al.*, 1994). Bien plus, elle s'intègre tout à fait dans un courant de recherche appelé «Participation Action Research» situant en particulier le rôle des bénéficiaires comme partenaires (*In* : the Journal of TASH).

Je vous conseille également de lire le texte de Turnbull & Turnbull (1999) nous racontant comment apporter un «soutien compréhensif» à son fils de 31 ans, qui présente un retard mental, de l'autisme et des problèmes d'humeur (compulsif-obsessionnel), de façon à améliorer son «style de vie».

Il m'est difficile de conclure, car il me semble qu'en ce début du XXI^e siècle, les perspectives d'amélioration de la QDV des personnes présentant un retard mental, sont à notre porte. Mais je voudrais élargir cette perspective, pour partager préoccupation.

Tout d'abord, la QDV des personnes avec retard mental n'est pas sans lien avec la QDV des familles – ce qui paraît évident – mais aussi des professionnels ... et de la société – on devrait dire comme vous : de la communauté tout entière.

De plus, si la QDV est un thème qui nous réunit tous, je me suis demandé lors de la préparation de mon exposé et de mes lectures (y compris celles d'hier) s'il est possible de tirer davantage de profit des pratiques les meilleures dans tous les pays. Et j'ai réalisé par exemple que le PSI chez nous n'en est qu'à ses balbutiements – alors qu'il est rendu obligatoire par la nouvelle législation en Wallonie, et qu'en France il est placé essentiellement dans l'optique de la collaboration avec la famille et non comme outil central dans la dispensation des services. De plus, la lutte contre toute discrimination sur base du handicap vient seulement

d'être prise en compte par l'article 13 du Traité européen de Maastricht et que la Belgique vient de confier cette mission au «Centre pour l'Égalité des chances et la lutte contre le racisme» la lutte. J'ai également réalisé combien la lutte pour le mainstreaming d'abord, la «full inclusion» ensuite aux États-Unis s'était appuyée sur une tradition de lutte qui est largement inconnue en Europe – pour combien de temps? – concernant les droits civils.

Un tout dernier mot à l'intention de vous, gens du

Québec, et aussi à titre de remerciement : grâce à Daniel Boisvert, j'ai connu le film «À la découverte du futur» (et je pense que vous le connaissez), et j'ai compris que la source de nos difficultés, c'est le «paradigme» ou le modèle que nous avons dans la tête. C'est dire que pour être «efficace», il nous faudra comprendre comment nos habitudes, nos modes de pensée, voire les modes, et en conséquences les divers pouvoirs décisionnels se mettent en place dans les divers pays et comment les utiliser pour une meilleure qualité de vie de tous.

BIBLIOGRAPHIE

- BANK-MIKKELSON, N. (1980) Denmark. In : R. Flynn & K. Nitsch (Eds), *Normalization, social integration, and community services*. Baltimore : University Park Press.
- BOISVERT, D. (1990) *Le Plan de Services Individualisés. Participation et animation*. Edition revue et corrigée. Ottawa : Editions Agence d'Arc.
- CARR, E.G., HORNER, R.H., TURNBULL, A.P. ET AL. (1999) *Positive behavior support for people with developmental disabilities*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- CAVALLARO, C. (1983) Language intervention in natural settings. *Teaching exceptional children*, 16 (1), 65-70.
- CÔTÉ, R.L., DUFOUR, C., PILON, W., TREMBLAY, M.G. (1987) *Guide d'élaboration des plans de services et d'interventions. Applications en milieu institutionnel, en services communautaires et en éducation*. Québec : GREDD, Université Laval.
- CÔTÉ, R., PILON, W., DUFOUR, C., TREMBLAY, M. (1989) *Guide d'élaboration des Plans de Services et d'Interventions*. Québec, G.R.E.D.D.
- CRUCQ, V. (2000) *Ai-je le droit de gérer ma vie? L'autodétermination chez les adultes avec un retard mental*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (Mémoire présenté en vue de l'obtention du titre de psychologue)
- FOREST, M., O'BRIEN, J., PEARPOINT, J. (1993) *PATH : a workbook for planning positive possible futures, planning alternative tomorrows with hope*. Toronto : Inclusion Press.
- FRASER, D., LABBÉ, L. (1993) *L'approche positive de la personne. Une conception globale de la personne*. Laval, QC : Editions Agence d'Arc.
- GOODE, D. (1994) *Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues*. Cambridge : Brookline Books.
- GOODE, D., MAGEROTTE, G., LEBLANC, R. (Eds) (2000) *La qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales*. Paris et Bruxelles : De Boeck et Larcier.
- GOSSET, L., HAELEWYCK, M.-C., MAGEROTTE, G. BOISVERT, D. (2000) «J'étais, je suis, je serai...» La qualité de vie subjective d'adolescentes qui présentent un handicap mental. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. (soumis pour parution)
- HAELEWYCK, M.-C., MAGEROTTE, G., MONTREUIL, N. (1992) Une méthode d'apprentissage facilitant la généralisation : «le milieu teaching. In : P. Korpès, G. Magerotte & R. Salbreux (Eds), *Etat de la recherche en déficience mentale. Premier congrès international francophone. Lausanne, 10-11-12 mars 1988 organisé par l'AIRHM* (pp. 459-470.). S.l. : AIRHM.
- HART, B., RISLEY T. (1975) Incidental teaching of language in the preschool. *Journal of applied behavior analysis*, 8, 411-420.
- HEBER, R. (1978) Recherche sur la prévention retard socio-culturel par une prévention précoce. *Les cahiers de l'UIPE* (Genève), 1, 28-43.

- HOLM, P., HORST, J., PERLT, B. (1994) *Co-write your own life : Quality of life for persons with disabilities. International perspectives and issues*. Cambridge : Brookline Books.
- HUGHES, C., HWANG, B., KIM, J.H., EISENMAN, L.T., KILLIAN, D.J. (1995) Quality of life in applied research : a review and analysis of empirical measures. *American journal on mental retardation*, 99, 623-641.
- KOEGEL, L.K., KOEGEL, R.M., HARROWER, J.K., CARTER, C.M. (1999) Pivotal response intervention I : Overview of approach. *The journal of the association for persons with severe handicaps*, 24, 174-185.
- KOEGEL, L.K., KOEGEL, R.L., SHOSHAN, Y., MCNERNEY, E. (1999) Pivotal response intervention II : Preliminary long-term outcome data. *The journal of the association for persons with severe handicaps*, 24, 186-198.
- KOEGEL, R.L., SCHREIBMAN, L., GOOD, A., CERNIGLIA, L., MURPHY, C., KOEGEL, L.K. (1989) *How to teach pivotal behaviors to children with autism : A training manual*. Santa Barbara & San Diego : University of California.
- L'ABBÉ, Y., CHARLEBOIS, R. (1997) *Formation des intervenants à l'intervention en situation de crise*. Montréal, QC : Association scientifique pour la modification du comportement.
- L'ABBÉ, Y., MORIN, D. (1999) *Les comportements agressifs : compréhension et intervention chez les personnes qui présentent un retard mental*. Eastman, Qc : Editions Béhaviora.
- LOVAAS, O. I., ACKERMAN, A. B., ALEXANDER, D., FIRESTONE, P., PERKINS, J., YOUNG, D. (1981) *Teaching developmentally disabled children: The ME Book*. Austin, TX: Pro-Ed.
- LOVAAS, O.I. (1987) Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55 (1), 3-9.
- MCGEE, G.G., MORRIER, M.J., DALY T. (1999) An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *The journal of the association for persons with severe handicaps*, 24, 133-147.
- MAGEROTTE, G., DEPRez, M., HOUCARD, V., BURY, F., MAGEROTTE, C. (1994) *Educautisme. Les problèmes de comportement*. Mons : Université de Mons-Hainaut, Département d'Orthopédagogie.
- MAGEROTTE, G., DEPRez, M., MOUREAU, B., BURY, F., HOUCARD, V. (1994) *Educautisme : Méthodologie de la coordination des actions et des ressources de l'environnement social. Le plan de services individualisé*. Mons : Université de Mons-Hainaut, Département d'Orthopédagogie.
- MAGEROTTE, G., IONESCU, S., MERCIER, M. (Ed.) (1997) *La qualité de vie pour tous*. Paris et Mons : AIRHM et Université de Mons-Hainaut.
- MAGEROTTE, G. (sous la direction de) (1991) *La qualité de vie des personnes présentant un handicap*. Mons : Université de Mons-Hainaut. (6 volumes)
- NEEL, R.S., BILLINGSLEY, F.F. (1989) *IMPACT : A functional curriculum handbook*. Seattle, Washington : University of Washington.
- NIRJE, B. (1969) The normalization principle and its human management implications. In : R. Kugel & W. Wolfensberger (Eds), *Changing patterns in residential services for mentally retarded* (pp. 179-195). Washington DC : President's Committee on Mental Retardation.
- O'NEILL, R.E., HORNER, R.H., ALBIN, R.W., STOREY, K., SPRAGUE, J.J. (1990) *Functionnal analysis of problem behavior*. Sycamore : Sycamore Publishing Company.
- RAMEY, C.T., LANDESMAN RAMEY, S. (1998) Early intervention and early experience. *American psychologist*, 53, 109-120.
- ROGÉ, B., ARTI-VARTAYAN, E. (1998) TEACCH - Histoire et actualité d'un programme d'état en faveur des personnes autistes. *Psychologie française*, 43, 257-271.
- SALBREUX, R. (1997) La mission des centres d'action médico-sociale précoce inclut-elle le concept de qualité de vie? In : G. Magerotte, S. Ionescu & M. Mercier (Ed.), *La qualité de vie pour tous* (pp. 407-425). Paris et Mons : AIRHM et Université de Mons-Hainaut.
- SCHALOCK, R.L. (1990) *Quality of life. Perspectives and issues*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R.L. (1996) *Quality of life. Volume 1 : Conceptualization and measurement*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R.L. (1997) *Quality of life. Volume 2 : Application to persons with disabilities*. Washington : American Association on Mental Retardation.

- SCHALOCK, R.L., KEITH, K.D. (1993) *Questionnaire sur la qualité de la vie*. Aix-en-Provence : Association La Bourguette. (traduction par M.J. Schmitt de «Quality of life questionnaire»)
- SCHOPLER, E. (1997) Implementation of the TEACCH philosophy. In : D.J. Cohen & F.R. Volkmar (Eds), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 767-795). New York : Wiley.
- TASSÉ, M.J., MÉTHOT, S., BÉLANGER, A., BÉLANGER, C., FORGET, J. (1999) Formation Icare (Intervention pour comportements agressifs en résidence/réadaptation) pour parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10(2), 101-108.
- TURNBULL, A., TURNBULL, R. (1999) Comprehensive lifestyle support for adults with challenging behavior : From theoretic to reality. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 34, 373-394.
- WEHMEYER, M.L. (1992) Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and training in mental retardation*, 26, 302-314.
- WOLFENBERGER, W. (1972) *The principle of normalization in human services*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.
- WOLFENBERGER, W. (1991) *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève : Les Deux Continents.