

PROJET ICARE (INTERVENTION POUR COMPORTEMENTS AGRESSIFS EN RESIDENCE)

André Bélanger, Marc J. Tassé et Jacques Forget

LE PROJET¹

Le processus de désinstitutionnalisation est très avancé au Québec. Ainsi, les personnes ayant un handicap résultant d'une déficience intellectuelle, physique ou psychique, sont présentes à 71 % (Projet DÉFI, 1993) dans la communauté. Il y a vingt ans, il était presque impensable de voir une personne vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ailleurs qu'en institution. Aujourd'hui, cette personne peut être active dans sa communauté et les désavantages associés à ces déficiences (i.e., handicap ; CQCIDIH, 1995) peuvent ainsi être réduits. Si le processus d'intégration des personnes ayant un handicap a évolué, il reste beaucoup de chemin à parcourir pour intégrer les individus qui, à cause de leurs déficiences et incapacités, peuvent manifester des comportements agressifs. Ainsi, les centres de réadaptation doivent de plus en plus offrir des services de réadaptation et d'hébergement à des personnes qui présentent de grandes difficultés d'ordre comportemental.

Les comportements agressifs peuvent se manifester par des agressions verbales, des bris de matériel, des agressions physiques et des comportements d'automutilation. Dans bien des cas, la demande de service se fait en catastrophe, alors que les parents sont à bout de souffle et ne peuvent plus assurer la sécurité de leur enfant ayant une déficience ou encore ne peuvent plus assurer leur propre sécurité.

C'est trop souvent avec beaucoup de culpabilité que ces parents confient leur enfant au réseau de la santé et des services sociaux. Face à l'arrivée de ces personnes potentiellement violentes, les centres doivent s'ajuster et former leur personnel, tout en apportant un encadrement adéquat afin de répondre aux besoins de ces personnes et assurer la sécurité des autres personnes du milieu. Le milieu scolaire qui a à dispenser des services à ces mêmes personnes, doit également former un personnel composé d'enseignants et assurer la sécurité du personnel et des élèves. Même avec les ressources en personnel composées de professionnels, d'enseignants et d'éducateurs, les centres de réadaptation et les écoles se sentent dépourvus devant les comportements agressifs (FQCRPDI, 1994). Les parents sont évidemment encore plus dépourvus devant les comportements agressifs que ne le sont les intervenants professionnels du réseau de la santé et ceux du réseau scolaire. (Comité zone grise² 1995).

Aujourd'hui, on observe un consensus quant à l'importance de favoriser le maintien des personnes handicapées dans leur milieu familial ou dans des milieux résidentiels substituts. Pour ce faire, il faut rendre disponible les ressources et le soutien nécessaire pour que les familles et les intervenants en communauté puissent gérer les comportements agressifs (Bruininks, Olson, Larson & Lakin, 1994). Ceci est particulièrement vrai puisque la présence de comportements agressifs est fortement corrélée avec des milieux de vie plus restrictifs (Borthwick-Duffy,

1. Le projet ICARE est rendu possible grâce à l'apport financier du Programme de subvention à l'expérimentation 1995, de l'Office des personnes handicapées du Québec.

2. Le comité zone grise regroupe des parents de personnes ayant une déficience intellectuelle qui présentent des troubles graves de comportements.

1994) et est souvent la cause principale d'institutionnalisation (Lakin, Hill, Hauber, Bruininks & Heal, 1983 ; Scheerenberger, 1981). Le projet ICARE propose une approche novatrice qui permet d'outiller les principaux intervenants, c'est-à-dire les parents, afin de favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées.

Bouchard (Projet Défi, 1995) a mené une vaste étude sur la population présentant une déficience intellectuelle. Il a constaté que les parents d'adolescents moins autonomes affichent un niveau plus élevé de stress. Le niveau d'autonomie est inversement corrélé avec la gravité des comportements problématiques. Les familles ayant un adolescent qui présente des comportements agressifs ont un niveau plus élevé de stress familial et elles se montrent plus inquiètes quant à leurs chances de maintenir leur équilibre. L'étude de Bouchard a par ailleurs démontré que les adolescents qui manifestent des comportements problématiques présentent un faible niveau d'estime de soi et de bien-être psychologique et un plus haut niveau de stress. Étant plus difficile de contrôler les comportements agressifs à domicile qu'à l'école ou dans un centre de jour, il est essentiel d'outiller les parents à gérer ces comportements problématiques et ce, dans l'espoir de maintenir ces adolescents à domicile. À la maison, c'est souvent une présence de 24 heures sur 24 qui incombe aux parents, les espaces sont plus limités et les ressources inexistantes.

Le projet ICARE vise à fournir des outils d'intervention aux parents d'adolescents handicapés et agressifs pour leur permettre de mieux intervenir auprès de leur enfant. L'objectif du projet est de réduire la fréquence et la gravité des comportements agressifs des adolescents et de diminuer la détresse parentale face à ces comportements problématiques. Deux volets de formation s'intègrent au projet: 1- préparer les parents à intervenir psychologiquement ou physiquement auprès de leurs adolescents en situation de crise; 2- développer chez les parents, les habilités d'observation et les compétences essentielles à l'évaluation fonctionnelle du comportement. Les parents qui suivent la formation participent aussi aux rencontres d'un groupe de soutien composé de couples qui vivent des situations simulaires et suivent

la formation ICARE. La formation ne vise pas à ce que les parents remplacent les intervenants professionnels. Elle vise plutôt à rendre complémentaire le travail des parents afin qu'ils puissent alimenter adéquatement et efficacement les intervenants professionnels lorsque ces derniers leur apportent un soutien clinique. Même si certains aspects de la formation des parents se dérouleront à l'extérieur du domicile, le projet aura lieu principalement dans la maison de chacune des familles impliquées.

VOLET EXPÉRIMENTAL

Le projet ICARE donnera lieu à une étude expérimentale d'une durée de 2 ans. Cinquante (50) adolescents âgés de treize à dix-neuf ans participeront à cette étude. Il s'agit de sujets présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, ainsi que des comportements agressifs. Les sujets seront recrutés dans la région de la Côte-Nord et dans la région de Montréal. La proportion de sujets issus de chaque région sera fonction de la population totale de chacune de ces régions. Les cinquante sujets seront aléatoirement assignés, soit au groupe expérimental, soit au groupe témoin.

Les sujets du groupe expérimental recevront les services habituels du réseau de la santé et des services sociaux. Leurs parents participeront au projet de la formation ICARE et aux rencontres d'un groupe soutien. Les sujets du groupe témoin recevront eux aussi les services habituels des réseaux de la santé et des services sociaux. Cependant, ils n'auront droit qu'au volet du groupe soutien.

Le volet expérimental du projet ICARE se déroulera de octobre 1997 à octobre 1999. Une formation sera donnée à chaque année de l'étude. Trois prises de mesures (voir tableau 1) auront lieu à chacune de ces années, soit: 1- au début du projet de formation; 2- à mi-chemin de la formation; 3- un mois après la formation. De plus, un retour sur l'expérience sera effectué auprès des sujets impliqués dans la première formation. Ce retour aura lieu un an après la fin de leur formation. Les instruments de mesure utilisés seront :

Tableau 1 : Résumé du dévi expérimental et instruments de mesure

ANNÉE	GROUPES	MESURES			
		Temps 1	Temps 2	Temps 3	Temps 4
1997 1998 (n=25)	expér.	WISC/WAIS, ÉQCA, GÉCEN, CARS,IQ, QRS	GÉCEN, QRS	ÉQCA, GÉCEN, IQ, QRS	ÉQCA, GÉCEN, IQ, QRS
	témoin	WISC/WAIS, ÉQCA, GÉCEN, CARS, IQ, QRS	GÉCEN, QRS	ÉQCA, GÉCEN, IQ, QRS	ÉQCA, GÉCEN, IQ, QRS
1998 1999 (n=25)	expér.	WISC/WAIS, ÉQCA, GÉCEN, CARS, IQ, QRS	GÉCEN, QRS	ÉQCA, GÉCEN, IQ, QRS	---
	témoin	WISC/WAIS, ÉQCA, GÉCEN, CARS, IQ, QRS	GÉCEN, QRS	ÉQCA, GÉCEN, IQ, QRS	---

WISC-III ou WAIS-R (intelligence);

ÉQCA (comportements adaptatifs);

GÉCEN (comportements problématiques);

CARS (autisme);

I.Q. (Index de la qualité de vie);

QRS (détresse);

Prise de notes hebdomadaires par les parents (fréquence et estimation du problème) sur les comportements agressifs.

CONCLUSION

Nous croyons que le projet ICARE démontrera que si nous formons les parents adéquatement pour gérer les crises d'agressivité de leurs enfants handicapés, cela augmentera leur sentiment de contrôle et de sécurité. De plus, la formation permettra de réduire le stress qu'éprouve le milieu familial et favorisera le maintien de la personne handicapée dans son milieu naturel. L'expérience acquise par les parents, permettra une meilleure concertation entre eux et les différents partenaires du réseau des services sociaux ainsi que du milieu scolaire.

RÉFÉRENCES

- BORTHWICK-DUFFY, S.A. (1994). Prevalence of destructive behavior: A study of aggression, self-injury, and property destruction. In T. Thompson D.B. Gray (Éds.), *Destructive behavior in developmental disabilities* (pp. 3-23). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- BRUININKS, R.H., OLSON, K.M., LARSON, S.A. et LAKIN, K.C. (1994). Challenging behavior among persons with mental retardation in residential settings: Implication for policy, research, and practice. In T. Thompson & D.B. Gray (Eds.) *Destructive behavior in developmental disabilities* (pp. 24-48) Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- COMITÉ QUÉBÉCOIS SUR LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES DÉFICIENCES, INCAPACITÉS ET HANDICAPS (1995) *Proposition du comité québécois et de la société canadienne de la CIDIH: Guide de formation*. Lac St-Charles, QC: Auteur.
- COMITÉ ZONE GRISE (1995). *Mémoire 2*. Montréal, Québec: Document inédit présenté à la Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de Montréal-Centre.
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (FQCRPDI) (1994). *Rôle et orientations des CRPDI: Une perspective écosystémique*. Montréal, Québec: Auteur.
- LAKIN, K. C., HILL, B.K., HANBER, F.A., BRUININKS, R.H. et HEAL, L.W. (1983). New admissions and readmissions in a national sample of public residential facilities. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 13-20.
- PROJET DÉFI (1993). Les personnes présentant une déficience intellectuelle dans le réseau des centres de réadaptation: Portraits de leur intégration sociale. *Bulletin d'information*, No.2, 1-12. (Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale de l'Université du Québec à Montréal).
- PROJET DÉFI (1995). Les enfants et les adolescents présentant une déficience intellectuelle: Une étude descriptive des facteurs associés au bien-être psychologique et à l'intégration sociale de ces jeunes. *Bulletin d'information*. No.3, 1-12. (Laboratoire de recherche en écologie humaine et sociale de l'Université du Québec à Montréal).
- SCHEERENBERGER, R.C. (1981). Deinstitutionalization: Trends and difficulties. In R. H. Bruininks, C. E. Meyer, B. B. Sigford et K. C. Lakin (Eds.), *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people* (pp. 3-13). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

.