

Danièle Wolf

## Polyhandicap, le nouveau défi : l'accompagnement éducatif des adultes

### Résumé

*La primauté – parfois presque exclusive – accordée à l'objectif de maintien des acquis dans de nombreux projets d'accompagnement d'adultes polyhandicapés nous préoccupe. Quelles représentations dissimule-t-elle ? Quels types de pratiques en émane-t-il ?*

*L'Active Support nous incite à reconsidérer nos objectifs d'accompagnement et, partant, à retrouver le sens de l'action éducative : assurer à la personne les soutiens lui permettant de participer aux activités, même lorsqu'elle ne détient pas l'ensemble des habiletés requises pour réaliser les tâches proposées.*

### Zusammenfassung

*Es beschäftigt uns, dass dem Erhalt von Fähigkeiten in zahlreichen Betreuungsprojekten für Erwachsene mit einer Schwer- / Mehrfachbehinderung eine hohe – teilweise fast exklusive – Bedeutung zugesprochen wird. Welche Vorstellungen verbergen sich hinter dieser Festlegung der Prioritäten? Welche Praxis geht damit einher?*

*Das Konzept Active Support veranlasst uns, unsere Betreuungsziele zu überdenken und davon ausgehend den Sinn erzieherischer Handlung neu zu entdecken: Für die betroffenen Personen soll die Unterstützung gewährleistet werden, dank der sie an Aktivitäten teilnehmen können, obwohl sie nicht über alle Fertigkeiten verfügen, um die entsprechenden Aufgaben auszuüben.*

L'accompagnement éducatif des enfants et adolescents polyhandicapés a connu ces trente dernières années une (r)évolution incontestable. Des avancées considérables ont également été réalisées dans les champs médical et pharmaceutique. Conjuguées, ces progressions sur les plans de la santé et de la pédagogie ont des répercussions réjouissantes telles qu'en atteste la nouvelle longévité des personnes polyhandicapées. Mais celle-ci nous confronte désormais à un nouveau défi - l'exigence d'ajuster nos objectifs et dispositifs pédagogiques à des personnes adultes.

### Une caricature certes, quoique...

Quels sont les objectifs prioritaires que l'on trouve dans de nombreux plans d'accompagnement d'adultes polyhandicapés ? Aux côtés des soins de base qui se sont fréquem-

ment complexifiés avec les années, « une première intention souvent exprimée dans les projets individuels tient au maintien des acquis » (Chavaroche, 2009, p. 50). Une visée pertinente en raison du risque – si l'on n'intervient pas – de laisser progresser trop rapidement le processus de diminution graduelle des habiletés fonctionnelles qu'entraîne généralement l'avancée en âge de ces personnes. Nul ne peut contester le bien-fondé du caractère préventif du *maintien des acquis* – pour autant que celui-ci ne se transforme pas en acharnement et qu'il ne prenne pas les usagers en « otages d'une idéologie de maintien des acquis comme objectif principal de leurs projets individuels » (*Ibid.*, p. 51). Cette primauté attribuée à la préservation des acquis ne dissimulerait-elle pas, à l'insu de son plein gré, autre chose ?

Les éducateurs qui se sont engagés il y a une trentaine d'années dans l'accompagnement d'enfants polyhandicapés ont eu un privilège extraordinaire. Au fil des ans, ils ont pu vérifier que le regard porté sur ces enfants se transformait progressivement : de préoccupations initialement centrées sur leur *survie* on est passé à un accompagnement orienté vers et par des *projets de vie*. De nouvelles perspectives qui ont transformé les pratiques : convaincus du potentiel développemental des enfants et adolescents polyhandicapés, les enseignants et éducateurs spécialisés ont défini des objectifs pédagogiques visant l'actualisation et le renforcement des compétences et mis la priorité sur les apprentissages.

Pourquoi observe-t-on aujourd'hui une telle rupture lorsque l'on passe du monde de l'enfance à celui des adultes ? Il est vrai que les taux d'encadrement accordés aux structures accueillant des adultes ne sont plus ceux dont les mêmes personnes ont bénéficié tant qu'elles étaient scolarisées.

### **De préoccupations initialement centrées sur leur survie on est passé à un accompagnement orienté vers et par des projets de vie.**

Nous ne sous-estimons pas non plus le fait que le ralentissement des capacités fonctionnelles de certains résidents alourdit le travail des équipes. Cependant, comme De-traux et al. (2008, pp. 59-60), « On peut être frappé de la difficulté des intervenants à mettre en avant des valeurs et objectifs concrets [...]. Le sentiment qu'il faudrait augmenter tant les ressources matérielles qu'humaines peut sans doute être interprété comme étant une *fausse* solution pour améliorer les conditions de la *prise en*

*charge*. En effet, en soi, sans autre détermination plus précise d'objectifs à atteindre, cette revendication d'une augmentation des ressources ne conduit pas à une amélioration de la situation ».

Chavaroche (*Ibid.*, p. 49) rejoint De-traux (*Ibid.*) sur le manque d'objectifs concrets dans les plans d'accompagnement d'adultes polyhandicapés : aux côtés du *maintien des acquis*, il y est en effet fréquemment question d'*épanouissement personnel*, de *bien-être*, de *plaisir*, et autres « stéréotypes qui, tout en étant certainement fondés sur de bonnes intentions et porteurs de dynamique, n'en présentent pas moins le risque d'enfermer le projet individuel, et donc le résident, dans une vision restreinte et univoque de son avenir ».

Voilà donc ce qui pourrait se cacher derrière l'antienne du *maintien des acquis* : la représentation, qu'une fois arrivée à l'âge adulte, il n'y aurait pour la personne polyhandicapée pas d'autres perspectives que la régression et le déclin. Où donc est passé le *projet de vie* ?

### **Le manque de temps pour faire autre chose que des soins**

Nous l'avons déjà relevé : les ratios accordés aux équipes éducatives accompagnant des adultes sont inférieurs à ceux dédiés au secteur des mineurs. Et il est indéniable que les soins s'avèrent plus chronophages avec l'avancée en âge des personnes polyhandicapées. Mais réellement au point d'expliquer que tellement d'accompagnants se plaignent de ne plus avoir le temps de *faire autre chose que des soins* ? D'autant plus qu'il s'agit généralement d'accompagnants qui manifestent un réel et sincère intérêt pour les personnes polyhandicapées et qui souhaitent a priori vraiment leur offrir *plus* ou *autre chose*. Malgré cela, on sent bien

que certains n'ont peu à peu plus la même motivation à la tâche.

Parmi les motifs de démotivation des professionnels relevés par Seifert (2003) figure, entre autres, l'écart entre leurs *aspirations éducatives* et la réalité du quotidien. Pour le personnel éducatif, généralement formé pour soutenir les personnes accompagnées dans des processus d'apprentissages et d'autonomisation, un déplacement des visées premières du soutien ne va pas nécessairement de soi. Pour peu qu'ils travaillent dans une équipe démunie d'autres visions pédagogiques, ils tendent progressivement à perdre le sens de leur action.

### **Et si tout ne venait pas nécessairement à point pour qui sait attendre...**

A défaut d'études spécifiquement consacrées à l'accompagnement éducatif des adultes polyhandicapés, nous nous référons à des recherches menées auprès d'adultes ayant une déficience intellectuelle et vivant en institution.

Dans le courant des années 1990, des chercheurs anglo-saxons – notamment Mansell (1995) et Felce et Perry (1995) – s'intéressent à l'évaluation de dimensions objectivables de la qualité de vie de résidents adultes ayant une déficience intellectuelle. Ils s'attachent notamment à mesurer le degré d'*engagement* – dans le sens d'implication et de participation active - de ces personnes dans les activités ordinaires de la vie quotidienne.

Les résultats des évaluations confirment ce que l'observation des pratiques laissait présager: le degré d'implication dans des activités domestiques ou de loisirs, tout comme celui de l'engagement dans des interactions sociales est fonction

du degré de la déficience intellectuelle des résidents; en d'autres termes, moins les personnes ont besoin de soutiens pour agir, plus elles prennent part aux activités, et inversement, plus la déficience intellectuelle des résidents est sévère et leur besoin de soutien élevé pour s'impliquer dans une activité, plus leur participation opérante aux activités quotidiennes est réduite et plus importante est la part de la journée pendant laquelle ils ne sont ni en relation, ni engagés dans des activités partagées.

En ce qui concerne un nécessaire réajustement des pratiques d'accompagnement, d'autres résultats issus de ces études paraissent particulièrement éloquentes. Considérant les rapports entre le taux d'interactions initiées et entretenues par les accompagnants et le degré de déficience intellectuelle des résidents, il s'avère que les éducateurs interagissent davantage avec les résidents dont le comportement adaptatif est supérieur. A l'inverse, probablement moins directement sollicités par les personnes dont la déficience intellectuelle est plus sévère, ces mêmes accompagnants accordent quantitativement moins d'attention à celles-ci. En outre, l'attention qu'ils leur vouent spontanément est essentiellement verbale. Or, ce mode de réponse ou de sollicitation n'est à priori pas la meilleure forme d'étayage pour favoriser et/ou soutenir l'engagement de ces personnes dans un échange ou leur participation à une activité. La gestuelle, voire la guidance sont en l'occurrence des modes de soutien plus appropriés.

En extrapolant aux adultes polyhandicapés les conclusions de ces recherches, nous nous interrogeons: combien de temps sur une journée ces personnes passent-elles *isolées*, c'est-à-dire sans être en relation ni engagées dans une activité partagée?

Combien de temps par jour passent-elles à ... *attendre* dans un vide envahi par le brouhaha de l'agitation et des bruits alentour ? Car, à y regarder d'un peu plus près, exceptées les périodes dévolues aux soins et à l'alimentation, de quoi la journée d'un résident polyhandicapé est-elle principalement faite, si ce n'est de longues périodes d'*attente*, brusquement interrompues par ces moments trop rares où un accompa-

**Combien de fois, lorsque nous interpellons de loin une personne polyhandicapée, et pour peu qu'elle ait perçu notre message, n'attendons-nous pas sa réponse ?**

gnant l'invite à partager une activité ? Qui plus est, cette sollicitation survient fréquemment sans signes annonciateurs de la part d'un intervenant qui souvent présume que son interlocuteur sera d'emblée réceptif. Combien de fois, lorsque nous interpellons de loin une personne polyhandicapée, et pour peu qu'elle ait perçu notre message, n'attendons-nous pas sa réponse ? En outre, combien de fois par jour, lorsque c'est la personne polyhandicapée qui prend, à sa manière, des initiatives, que ce soit pour agir ou pour entrer en relation, ne s'entend-elle priée... d'attendre ? Or, il y a déjà longtemps que les behavioristes ont démontré que l'absence de renforcement à un comportement est la meilleure manière de l'éliminer. Aussi, à force de tomber *dans le vide*, la personne polyhandicapée risque-t-elle, au fil du temps, de renoncer.

### **L'Active Support à la participation**

Partant des résultats des recherches évoquées ci-dessus, Felce (*Ibid.*) et Mansell (*Ibid.*) ainsi que leurs équipes respectives ont développé une approche qui vise, par

l'offre de soutiens appropriés, un plus grand engagement d'adultes ayant une déficience intellectuelle modérée ou profonde dans des activités et des relations ayant du sens pour eux. La philosophie sous-jacente au *soutien actif* est fondée sur la volonté de ces auteurs de combler le décalage constaté entre les valeurs déclarées et les pratiques observées en matière d'accompagnement.

La finalité première retenue par les concepteurs de l'*Active Support* (AS) n'est pas nécessairement de l'ordre de l'apprentissage, de l'acquisition de nouvelles habiletés ou encore du maintien des acquis. S'agissant d'accompagnement d'adultes, deux autres priorités ont été mises en avant, à savoir la *participation* opérante de la personne et l'intensification de son expérience de la *réussite*. Ce qui signifie que l'accompagnant, attentif à réduire les difficultés auxquelles la personne est confrontée, veillera à lui offrir un soutien *sur mesure* pour garantir l'accomplissement de la tâche, de l'interaction et/ou de l'activité engagées.

Les préceptes de l'AS s'avèrent donc parfaitement transposables à l'accompagnement socio-éducatif d'adultes polyhandicapés.

### **Les fondamentaux de l'Active Support**

L'AS nous invite à nous poser différemment la question de la participation. Nous avons coutume de rechercher des *activités auxquelles la personne pourrait participer*. Or, il s'agit de transformer la question pour élargir le champ des possibles : demandons-nous « quel(s) soutien(s) offrir à cette personne pour qu'elle puisse participer à telle ou telle activité ? ».

Quelles que soient la sévérité de la déficience intellectuelle de la personne et la

nature des troubles associés, l'AS préconise trois formes de participation active, à savoir le fait de

- réaliser quelque chose de constructif avec du matériel ;
- être en relation et interagir ;
- prendre part à une activité collective.

*Participer*, ce peut être exécuter l'ensemble ou une partie d'une activité ou d'une tâche ; s'engager dans une activité ou une interaction peut se faire de manière continue ou intermittente et s'y *impliquer* peut consister à s'y associer sans en prendre la direction ou à prendre le rôle d'initiateur.

Mais comment soutenir la participation d'une personne à la réalisation d'une tâche ou d'une activité lorsqu'elle ne dispose pas de l'ensemble des habiletés requises pour l'accomplir ? Pour ce faire, l'AS s'appuie sur quatre principes.

- Concevoir qu'il est toujours possible de participer

Nous avons tendance à limiter les situations où nous visons la participation des résidents à des activités inscrites dans un programme d'animation en marge des activités ordinaires de la vie quotidienne. Or les *incontournables* (qui par définition adviennent régulièrement quand ce n'est tous les jours) offrent une multitude d'opportunités de participation. Nul besoin de limiter celles-ci à un cadre *extra-ordinaire*. Mais peut-on considérer que des activités telles qu'ouvrir les rideaux, aller chercher le courrier, arroser les plantes, mettre la table, descendre les poubelles, etc., sont suffisamment valorisantes pour les résidents ? Posons-nous alors aussi la question subsidiaire : à défaut, combien de fois par jour invitons-nous la personne à s'engager dans

une activité *valorisante* ? Et *in fine*, de la valorisation de qui s'agit-il ? Être remercié plusieurs fois par jour pour avoir contribué à la vie communautaire, n'est-ce pas en soi déjà valorisant ?

- Considérer que l'on peut participer moins longtemps mais plus souvent

Nous estimons généralement que si une personne n'est pas en mesure d'accomplir une tâche complètement, il est inutile de la solliciter. C'est un peu la politique du tout ou rien. Or, toute activité, du moment qu'elle est minutieusement décomposée (cf. l'analyse de la tâche), peut présenter des segments auxquels une personne polyhandicapée peut être associée activement. Cela peut être partiellement, brièvement, et si l'accomplissement de la tâche le requiert, en guidance. Ce qui importe, c'est qu'au fil de la journée, l'accompagnant multiplie les occasions au cours desquelles il invite le résident à s'engager dans de *petites* participations, même si celles-ci sont de courte durée et étayées par un soutien intensif. La journée de la personne sera bien plus étoffée et variée qu'elle ne l'aurait été par une

### **Quel(s) soutien(s) offrir à cette personne pour qu'elle puisse participer à telle ou telle activité ?**

seule *grande* activité – dont la durée aurait par ailleurs probablement été trop soutenue pour que la personne y reste réellement engagée jusqu'à la fin. Nos propositions – et nos exigences, notamment en matière de rythmes et de durées des activités – doivent impérativement être dosées en fonction des genres, quantités et intensités de *stimulations métabolisables* par la personne.

- Accorder systématiquement le soutien requis pour assurer la réussite

Le mot d'ordre étant l'expérience de la réussite, l'engagement et la participation de la personne, tout comme la forme de soutien assuré par l'accompagnant, seront calibrés de sorte à garantir l'accomplissement de l'activité : en d'autres termes, mieux vaut un engagement, même partiel ou de courte durée, et si nécessaire accompagné en guidance pour aboutir à un résultat, qu'une participation plus longue et moins étayée, mais susceptible de s'achever sur un échec ou un abandon. Le choix et l'aménagement de la tâche et l'ajustement de l'aide fournie sont donc déterminants.

- Maximiser les opportunités de contrôle et de choix

Rendre les événements de la journée davantage prévisibles, réduire, dans le cadre d'activités précises, au maximum les interférences susceptibles de dissiper l'attention de la personne, lui accorder le(s) soutien(s) nécessaire(s) pour accomplir une tâche, lui permettront d'anticiper des actions et/ou

***Seule une démarche collégiale fondée sur la réciprocité permet d'assurer la constance du déroulement des activités et de l'attribution des soutiens.***

des événements, d'expérimenter son emprise sur l'environnement et d'exprimer des préférences. Il va de soi que la gamme des activités proposées à chaque résident est personnalisée : le choix en est dicté par les objectifs concrets définis dans son projet individualisé.

### ***L'Active Support, un programme de formation des équipes***

Pour les concepteurs de l'AS, son implantation passe nécessairement par une démarche de formation des équipes. Sa mise en pratique engage en effet le concours de l'ensemble d'une équipe éducative, une nécessaire coopération qui sera aussi garante de sa pérennité. La démarche requiert que les valeurs et finalités de l'accompagnement soient objectivées et partagées et qu'il y ait accord sur les moyens mis en place pour actualiser les objectifs retenus. Car seule une démarche collégiale fondée sur la réciprocité permet d'assurer la constance du déroulement des activités et de l'attribution des soutiens.

La formation porte sur les principes sous-jacents à une planification rigoureuse des activités et des soutiens. Ceux-ci, définis spécifiquement pour chaque résident, sont intégrés dans le programme des routines quotidiennes (Jones et al., 2010). Formellement consignés dans un planning quotidien, ils rythment la journée des accompagnants (gage de constance) et des résidents (offre de repères et possibilités d'anticipation).

### **Conclusion**

Faute de référentiel éducatif pour l'accompagnement d'adultes polyhandicapés, de nombreuses équipes ont donné la priorité au maintien des acquis. L'approche de l'Active Support se présente comme un modèle propre à répondre à leur souhait d'enrichir leurs pratiques. Elle s'inscrit dans une perspective dynamique de la personne et de l'accompagnement et permet aux équipes de retrouver et de concrétiser les valeurs qui guident l'action éducative.

## Bibliographie

- Chavaroche, P. (2009). *Le projet individuel. Repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*. Toulouse : Erès.
- Detraux, J.-J. , Guillier, E. & Di Luca, M. (2008). *Analyse des besoins des professionnels faisant face à des enfants/adultes polyhandicapés en Région de Bruxelles-Capitale*. Internet : [phare.irisnet.be/app/download/3835074155/Besoins+des+professionnels+face+aux+polyhandicap%C3%A9s+-+AP3+asbl.pdf?t=1286791297](http://phare.irisnet.be/app/download/3835074155/Besoins+des+professionnels+face+aux+polyhandicap%C3%A9s+-+AP3+asbl.pdf?t=1286791297) [consulté le 4 juillet 2013].
- Felce D. & Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 1, 51-74.
- Jones, E., Perry, J. & Lowe, K. (2010). Active support – *A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives*. 58 p. Internet : [arcuk.org.uk/publications/files/2011/11/Active-Support-Handbook.pdf](http://arcuk.org.uk/publications/files/2011/11/Active-Support-Handbook.pdf) [consulté le 4 juillet 2013].
- Mansell, J. (1995). Staffing and staff performance in services for people with severe or profound learning disability and serious challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 3-14.
- Seifert, M. (2003). Lebensbedingungen von Menschen mit schwerer Behinderung – aktueller Stand und Perspektiven. Conférence présentée dans le cadre de la Journée d'étude «Kriseninterventionen». Fribourg, janvier 2003, 17 p.

Danièle Wolf  
Pédagogue spécialisée  
credas Sàrl (collectif de recherches,  
études et développements en adaptation  
scolaire et sociale )  
Chemin de la Pacottaz 89  
1806 Saint-Légier  
[daniele.wolf@credas.ch](mailto:daniele.wolf@credas.ch)

