
19

Rôle des professionnels

Le statut de professionnel recouvre de nombreuses réalités et ce, quel que soit le secteur investigué. Dans le cadre de l'intervention auprès d'un public présentant une déficience intellectuelle, le professionnel a essentiellement pour rôles d'accompagner, de soutenir au quotidien ses bénéficiaires en vue d'atteindre des objectifs majeurs tels que ceux d'autonomie, d'indépendance, de socialisation et de bien-être. Néanmoins, son action ne se limite pas à la qualité d'un « prendre soin ». En effet, le professionnel s'inscrit dans un véritable réseau d'interactions continues entre sa propre personne et son environnement. Ainsi, les procédures à instaurer peuvent être différentes en fonction de la structure, de la culture au sein de laquelle l'individu exerce sa profession et des valeurs qui lui sont associées. En outre, les caractéristiques propres à l'intervenant peuvent, à leur tour, modifier l'environnement et, par conséquent, influencer sur les êtres qui y évoluent. Dans ce chapitre, nous aspirons à définir différents rôles confiés au professionnel et à mettre en lumière l'impact que ce dernier peut exercer, plus ou moins consciemment, sur l'objectif essentiel qu'est le développement de la qualité de vie des usagers et des services qui leur sont offerts.

Modèle écologique du développement humain comme fil conducteur

Pour aborder le rôle des professionnels accompagnant la personne avec une déficience intellectuelle (DI), notre attention s'est portée sur un modèle explicatif prégnant du développement humain, à savoir le modèle écologique du développement humain de Urie Bronfenbrenner et sa taxonomie des environnements concentriques imbriqués (Bronfenbrenner, 1979 et 1994). Cette représentation permet de prendre en considération l'interaction entre les caractéristiques biologiques de l'individu concerné, ses ressources psychologiques, ses habitudes de vie, les conditions économiques, les organisations et institutions sociales ainsi que les valeurs sociales et culturelles en vigueur au sein de la société ou du groupe étudié. Il nous apparaît dès lors être une grille

de lecture adéquate pour adopter une approche écologique, holistique de la problématique du rôle des professionnels dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Dans son ouvrage intitulé « *The Ecology of human development* », Bronfenbrenner (1979) définit sa théorie comme « l'étude scientifique de l'adaptation réciproque et progressive entre un humain actif, en cours de développement, et les propriétés changeantes des milieux immédiats dans lesquels il vit, compte tenu que ce processus est affecté par les relations entre eux et par les contextes plus généraux dont ces milieux font partie » (p. 21). Chaque individu constitue l'épicentre d'un système enchevêtré d'environnements initialement déclinés en quatre niveaux (Crahay, 2002). Selon cette schématisation (figure 19.1), le comportement d'une personne doit donc être analysé en considérant l'influence réciproque des quatre niveaux systémiques qui composent la niche écologique et les caractéristiques propres au sujet. Ces différents niveaux sont, par ordre de proximité, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème.

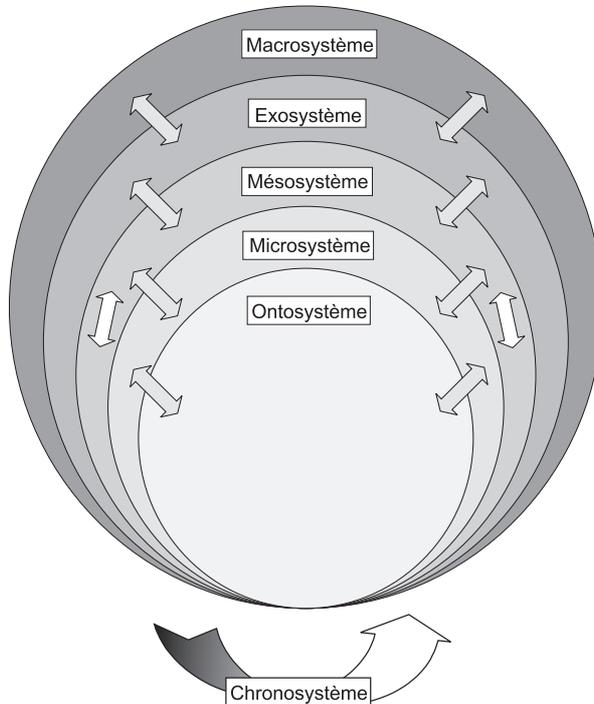


Figure 19.1 : Modèle écologique du développement humain (d'après Bronfenbrenner, 1984)

Le microsystème correspond au niveau le plus interne décrit par Bronfenbrenner. Il concerne l'environnement immédiat de l'individu en développement, les personnes avec lesquelles il interagit régulièrement. En d'autres termes, le microsystème se définit comme « un pattern d'activités, de rôles et de relations interpersonnelles vécu par la personne en développement dans un contexte qui possède des caractéristiques physiques et matérielles particulières » (Bronfenbrenner, 1979, p. 22).

Le mésosystème comprend, quant à lui, les relations mutuelles existant entre deux ou plusieurs systèmes au sein desquels l'individu évolue. En d'autres termes, ce niveau se présente comme un ensemble, un système de microsystèmes en interaction. Ces interconnexions peuvent s'avérer aussi décisives pour le développement que les événements relevant d'un environnement précis au sein duquel l'individu intervient directement. À titre d'exemple, Bronfenbrenner cite l'expérience du sujet qui apprend à lire au cours de l'enseignement primaire, notamment spécialisé. Les habiletés de l'enfant ne dépendent pas uniquement de la manière dont l'enseignement est prodigué, mais également de l'existence et de la nature des liens entre l'école et la maison.

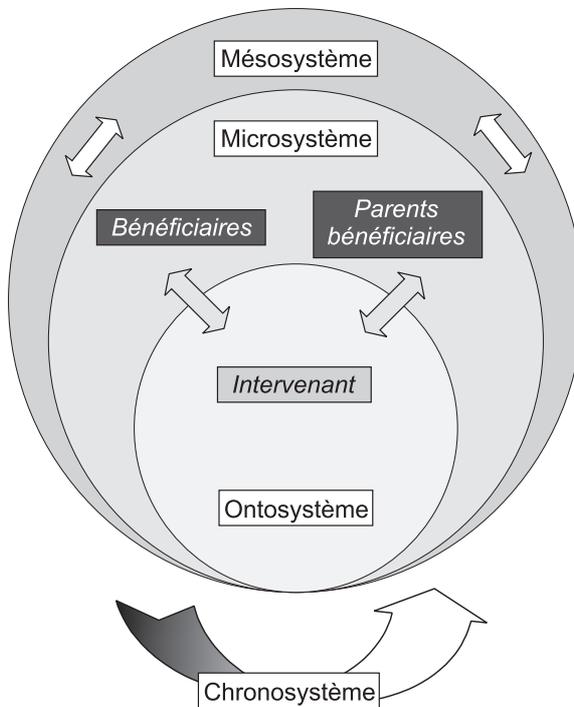
Le troisième niveau systémique de l'environnement écologique, l'exosystème, émet l'hypothèse que le développement d'une personne est profondément affecté par les perturbations émanant d'environnements au sein desquels l'individu n'a pas d'interaction directe et inversement. Par exemple, selon Bronfenbrenner, les conditions d'emploi des parents présentent une forte influence sur le développement de l'enfant.

Finalement, dans chaque culture ou sous-culture, l'auteur a observé des cohérences de forme et de contenu des niveaux systémiques préalablement énoncés. Il apparente ce cadre de référence à un plan qui teinterait l'organisation des environnements propres à une société. Le macrosystème se définit dès lors comme l'ensemble des croyances, des valeurs et des idéologies partagées par une culture ou sous-culture.

En 1980, Belsky, collaborateur de Bronfenbrenner, étaye le modèle en ajoutant un niveau supplémentaire incluant les variables et caractéristiques individuelles du sujet, l'ontosystème (Belsky, 1980). Finalement, Bronfenbrenner (1984) enrichit sa taxonomie initialement synchronique par le chronosystème qu'il définit comme des temporalités de la vie. Désormais, chaque système présente une temporalité spécifique en interrelation avec celle des autres systèmes. Cette prise en considération de la dimension temporelle permet une analyse évolutive de la situation vécue par le sujet (Absil et coll., 2012).

L'intervenant au cœur des systèmes

Par référence à la théorie de Bronfenbrenner, le professionnel se trouve au cœur d'un nichage de systèmes en interrelation (figure 19.2). Pour se développer, cet intervenant doit constamment s'adapter aux influences et changements de son environnement, des personnes qui y évoluent et inversement. Le modèle précédemment exposé stipule la présence de quatre niveaux concentriques à proximité variable de l'ontosystème auquel s'ajoute le chronosystème. Dans ce contexte, notre attention s'est essentiellement portée sur les microsystèmes supposant une participation directe, active de l'individu dans son environnement proche, dans ses relations, dans ses activités, dans ses rôles ainsi que le mésosystème assurant les échanges entre les différents microsystèmes. En effet, pour promouvoir la qualité de vie des bénéficiaires, finalité de l'accompagnement, il importe de disposer de compétences professionnelles, mais aussi de les mettre en pratique dans les relations entretenues avec les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur entourage. Évidemment, ces différents niveaux sont également, comme le stipule la première figure, soumis à l'influence des autres niveaux du modèle.



982 **Figure 19.2 :** L'intervenant au cœur de microsystèmes et du mésosystème

Intervenants et parents

Le partenariat représente l'idéal souhaité au sein de ce premier microsystème reliant l'intervenant aux proches de la personne présentant une déficience intellectuelle. Bien que les relations et leurs perceptions soient, par essence, hétérogènes et subjectives, Racine-Gagné (2010) identifie plusieurs rôles au professionnel investi dans une démarche partenariale. Ainsi, l'intervenant doit notamment reconnaître la contribution parentale, être disponible, avoir de l'expérience et des compétences professionnelles, respecter les droits de la personne en situation de handicap, communiquer avec qualité et veiller à la cohérence entre son discours et sa pratique. En contrepartie, le professionnel réclame de la reconnaissance, de la latitude, du soutien de la part des proches, mais également de la part de la structure pour mener à bien son travail quotidien. En effet, en communiquant, en reconnaissant l'expertise et les ressources réciproques de chaque membre, en prônant un rapport égalitaire et une prise de décision consensuelle entre les partenaires (Bouchard et coll., 1996), les différents acteurs déclarent une augmentation du contrôle bilatéral du pouvoir, de la motivation, du niveau d'implication (Pelchat et Lefebvre, 2004), de satisfaction (Blue-Banning et coll., 2004) et de leur qualité de vie (Schwartz et Rabinovitz, 2003). Cependant, différents facteurs externes au microsystème, susceptibles d'exercer une influence sur les relations, l'instauration d'une confiance entre les parents et les intervenants ont été relevés. Il convient dès lors d'en tenir compte. À ce titre, nous pouvons notamment citer l'impact du cadre institutionnel et des caractéristiques intrinsèques de l'individu sur les comportements adoptés, la qualité des services offerts.

Néanmoins, si le partenariat est présenté comme un processus à adopter, les alliances apparaissent peu au sein des pratiques courantes (Baker et coll., 1995). Cette perspective se montre d'autant plus complexe à instaurer que ces échanges exigent la volonté d'offrir une place réelle, d'ouvrir un dialogue avec les proches de la personne présentant une déficience intellectuelle (Stoneman et Crapps, 1990).

Intervenants et bénéficiaires

Accompagnement lors des activités de la vie quotidienne

De nombreuses personnes avec déficience intellectuelle ont besoin d'accompagnement dans différents aspects de la vie quotidienne. Le rôle premier du professionnel consiste donc à promouvoir et à faciliter une vie dite ordinaire, normalisée (King's Fund Centre, 1980 ; Felce et Perry, 1995 ; Department of

Health, 2001). Ainsi, les professionnels ont pour fonctions de permettre à la personne en situation de handicap d'avoir le choix, d'exercer un contrôle sur sa propre existence (*Department of Health*, 2008), de participer activement à un large éventail d'activités de la vie quotidienne et communautaire (Bratt et Johnston, 1988 ; Duker et coll., 1989 ; Felce et Perry, 1995). Les intervenants doivent assumer une gamme d'activités diverses incluant l'interaction directe avec la personne accompagnée : préparation des repas, tâches domestiques, travail administratif, participation à des réunions... (Hatton et coll., 2002).

Selon Mansell et coll. (2008), cet accompagnement quotidien est influencé par plusieurs facteurs dépendants :

- du macrosystème, comme les caractéristiques de la structure d'accueil (type, taille...) et ses règles de fonctionnement (organisation, gestion...) ;
- de l'exosystème qui se réfère, quant à lui, à l'hygiène organisationnelle (qualité des services, soutien au professionnel...) ;
- des microsystèmes qui comprennent les attitudes, les connaissances et les qualifications du personnel.

Climat relationnel

Plusieurs études ont montré l'intérêt de développer une alliance de travail avec le bénéficiaire, condition essentielle au succès d'une intervention (Racine-Gagné, 2010 ; De Schipper et Schuengel, 2010 ; Roeden et coll., 2011). La relation instaurée entre les protagonistes teinte indubitablement la qualité des services fournis au quotidien. Lorsqu'elles ont la parole, les personnes avec DI déclarent apprécier le contact d'un professionnel cohérent, familier, amical, honnête, soutenant, compréhensif et digne de confiance. Elles apprécient également le soutien prodigué par un personnel fiable, respectueux, loyal et ne témoignant pas d'attitude paternaliste (Roeden et coll., 2011).

À ce titre, le professionnel a pour fonctions d'instaurer une relation positive avec l'usager, de se montrer empathique, utile, authentique, dénué de jugement et d'impliquer activement le bénéficiaire dans le processus de soutien (Orlinsky et coll., 1994 et 2004 ; Duncan et coll., 2004). Scholte et Van der Ploeg (2000) étayaient ce constat en affirmant l'importance d'un climat relationnel de base comprenant de la cohérence, du soutien affectif et de la fermeté, mais pas de supervision contraignante. En effet, les meilleurs résultats pour les bénéficiaires sont fréquemment associés à un niveau élevé de contact et de facilitation (Mansell, 1995 ; Jones et coll., 1999 ; Felce et coll., 2000).

La qualité des prestations de soins influe aussi sur le comportement d'attachement de la personne en situation de handicap (Atkinson et coll., 1999). Les relations d'attachement contribuent, à leur tour, à l'apprentissage de la régulation émotionnelle et à l'utilisation des ressources interpersonnelles face à un sentiment de stress que la personne avec DI ne parvient pas à surmonter. Le soutien d'une figure d'attachement, telle que celle du professionnel, s'avère donc essentiel pour les personnes avec DI qui sont plus vulnérables aux situations stressantes (Janssen et coll., 2002). Les professionnels incitent les usagers dans leurs explorations et fonctionnements autonomes dès lors qu'ils ont identifié l'intervenant comme un « refuge », une base sécurisée en période de détresse (Ainsworth et coll., 1978). Finalement, la maturité, la motivation et l'expérience des professionnels sont aussi identifiées comme des caractéristiques essentielles à l'émergence d'une relation de qualité (Clarkson et coll., 2009).

Cependant, le contexte des soins quotidiens ne s'avère pas toujours propice au développement de relations d'attachement (turn-over, politique de rendement...) et la sensibilité du personnel aux besoins manifestés peut varier (de Schipper et coll., 2008 ; Schuengel et coll., 2010). Dans ce contexte où le bénéficiaire n'a pas la capacité de signaler sa détresse, il rencontre davantage de risques de ne pas obtenir une réponse adéquate à la situation problématique. Cette insécurité peut dès lors se traduire par un comportement inapproprié, susceptible d'entraver le fonctionnement adaptatif et de susciter des réponses inadéquates telles que l'adoption de conduites agressives, le retrait ou « l'auto-distraktion » (*self-distraktion*) (Ainsworth et coll., 1978).

Représentations des intervenants

La perception par les intervenants, de la personne en situation de handicap comme sujet doté de capacités à émettre des choix, à éprouver des préférences, s'avère primordiale dans l'élaboration d'un accompagnement adapté. Néanmoins, dans leur étude, Jingree et coll. (2006) ont analysé les interactions verbales au sein de deux conseils des résidents réunissant huit personnes présentant une déficience intellectuelle et cinq membres du personnel. Les résultats montrent l'existence de diverses techniques pour orienter les échanges et susciter certaines déclarations, prises de décisions. Ces constats témoignent d'une relation inégalitaire de pouvoir et vont à l'encontre du principe d'autodétermination, d'*empowerment* des usagers. Ainsi, les décisions les concernant, sont généralement prises sur la base des idées et conceptions de ce qui est considéré par le professionnel comme le plus bénéfique et sécurisant pour la personne présentant une déficience intellectuelle. Les choix laissés à la personne avec DI concernent des décisions essentiellement mineures

telles que des choix routiniers de vêtements et de repas (Wehmeyer et Metzler, 1995). Une compréhension limitée des principes d'autodétermination, d'*empowerment* des bénéficiaires (Willner et coll., 2012) et des pratiques parfois maladroites pour les promouvoir expliquent en partie l'attitude de ces professionnels. À titre d'exemple, dans certaines situations, le choix libre peut être rendu complexe lorsque la personne est soumise à différentes alternatives ou si elle peine à comprendre les opportunités telles qu'elles lui sont présentées (Antaki et coll., 2008). Or, une information complète, intelligible et adaptée aux caractéristiques de la personne permet de faciliter l'autonomie décisionnelle.

Une autre problématique se pose au professionnel lorsqu'il est tiraillé entre l'exercice de l'autodétermination d'une part, et, la connaissance de choix susceptibles d'entraîner une influence négative sur la qualité de vie du bénéficiaire, d'autre part. Ainsi, en matière de promotion de la santé, Bergström et Wihlman (2011) ont identifié cinq catégories de rôles adoptés par les professionnels : le parent, le manipulateur, le coach, l'éducateur et le libertaire. Le premier profil se considère responsable de la santé du bénéficiaire. Il revendique l'autonomie, la liberté de choix de la personne avec DI, mais il estime être le mieux à même de décider dans certaines situations. Le libertaire, quant à lui, plébiscite l'autodétermination inconditionnelle, sans tenir compte des conséquences inhérentes. Le principe d'autodétermination devient dès lors une excuse pour ne pas agir et peut engendrer de la négligence. Ces deux catégories extrêmes ou opposées illustrent pleinement ce dilemme éthique, entre « laisser-faire » et « contrôler quotidiennement », rencontré par les professionnels. Face à ces interrogations essentielles, le soutien du manager, les discussions dans l'équipe ainsi que l'explication théorique et pratique de diverses notions, notamment par le biais de la formation continue, sont considérés comme des démarches constructives et vectrices de sens.

Willner et coll. (2012) ont, quant à eux, identifié la confiance ressentie par les professionnels en leurs connaissances ou habiletés concernant les questions de capacité mentale comme un facteur important à une organisation efficace. Ainsi, une confiance insuffisante ou excessive, est considérée comme un potentiel danger. Un écart entre les habiletés perçues par le personnel et sa performance effective peut mener à des décisions hasardeuses ne rencontrant pas les réalités et attentes de l'utilisateur. Cet excès de sentiment d'efficacité est, par extension, également susceptible de nuire à la qualité de soins et de service. *A contrario*, lorsque cette confiance est justement dosée, l'espoir est positivement corrélé avec la qualité de vie, la satisfaction de vie, le bien-être et une adaptation au stress perçu de ce dernier (Truitt et coll., 2012).

Malgré l'importance démontrée des recommandations préalablement exposées par différentes études et l'accord des professionnels avec les objectifs généraux de participation et d'inclusion, certains intervenants estiment que l'application de ces principes et desseins ne modifie pas la vie du résident (Bigby et coll., 2009). Face à de telles perceptions, le bénéficiaire est d'autant plus à risque de se voir infantilisé, incompris, réduit à son handicap et à ses limitations. Ainsi, bien que peu fréquente, une réaction récurrente du personnel serait : « Soyons réaliste, cela n'est pas possible avec ce groupe ». Les projections des professionnels contribuent donc à privilégier la conception du professionnel au détriment de celle de l'utilisateur et ce, principalement si ce dernier présente une déficience intellectuelle sévère (Bigby et coll., 2009).

Toutefois, le professionnel peut dépasser ses (pré)conceptions afin de favoriser l'adhésion de l'utilisateur au partenariat et sa perception positive, qui participent à la qualité et à la réalisation du travail quotidien. À ce titre, la « thérapie brève » (SFBT²⁴²), qui considère l'utilisateur comme un expert doté de ressources et de compétences sur lesquelles s'appuyer, poursuit ce dessein. Le professionnel adopte dès lors une position plus modeste pour s'intéresser davantage à l'opinion du bénéficiaire quant aux buts et chemins à poursuivre (Stoddart et coll., 2001 ; Roeden et Bannink, 2007 ; Roeden et coll., 2009 et 2011). Ainsi, le rôle de l'intervenant consiste à promouvoir l'autonomie, l'autodétermination qui, selon Roelink et coll. (2002), sont assurées si l'aide se centre en permanence sur la découverte des souhaits et des opportunités offertes par les bénéficiaires. Ce constat rejoint le paradigme de citoyenneté au centre des stratégies d'intervention pour les usagers avec une déficience intellectuelle.

Santé des personnes avec DI

En moyenne, les personnes avec DI rencontrent beaucoup plus fréquemment de problèmes de santé que la population générale (van Schroyen Lantman de Valk et Walsh, 2008 ; cf. aussi chapitre « Santé et accès aux soins »). Cet écart est dû essentiellement à des causes auxquelles il est possible de remédier (Robertson et coll., 2011). Cela s'explique par des difficultés à identifier les problématiques rencontrées et à l'accès de façon concomitante aux services adaptés (*Disability Rights Commission*, 2006 ; Mencap, 2007 ; Michael, 2008). Van Schroyen Lantman de Valk (2009) distingue deux catégories de problèmes de santé, la première directement associée à la déficience, la seconde, inhérente aux limitations médicales, sociales, psychologiques ou communautaires qu'est susceptible d'expérimenter une personne en situation de handicap.

242. *Solution-Focused Brief Therapy*.

De plus, cette prévalence élevée peut être due à l'interaction de différents facteurs de risques biologiques, psychologiques et sociaux (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*, 2001). Ainsi, Jenkins (2012) identifie plusieurs éléments liés au style de vie pouvant influencer négativement sur l'état de santé de la personne avec DI, tels que l'inactivité, les troubles du sommeil ou un régime alimentaire déséquilibré. La plupart de ces facteurs ont un impact potentiellement important sur les habiletés sociales et les comportements adaptatifs, déjà limités de la personne en situation de handicap et doivent donc mobiliser l'attention des professionnels car ils sont modifiables (Baxter et coll., 2006). Le constat s'avère d'autant plus alarmant pour la personne vieillissante où, à l'incapacité initiale, s'ajoute de l'incapacité liée à une dynamique de déclin (Azéma et Martinez, 2005). Par ailleurs, Taggart et coll. (2010) considèrent les femmes comme une population plus vulnérable car plus sujette à des troubles psychiatriques inhérents à une faible estime de soi et autodétermination.

La qualité de la communication entre le professionnel et l'utilisateur peut influencer sur l'état de santé de ce dernier. En effet, la personne avec DI est susceptible d'éprouver des difficultés à comprendre la signification et les implications médicales de ses maux, à partager son ressenti auprès du personnel. Les capacités de communication orale de la personne étant souvent réduites voire absentes, celle-ci manifeste alors sa problématique par le biais de modifications comportementales. Si le professionnel ne parvient pas à interpréter correctement ces troubles, les symptômes observés peuvent être confondus avec des troubles psychiatriques (Van Schroyen Lantman de Valk, 2009).

Pour prévenir, identifier et surveiller les morbidités rencontrées dans la population avec DI, plusieurs auteurs s'accordent pour reconnaître l'efficacité et l'efficience des contrôles de santé (Robertson et coll., 2011) car ces derniers conduisent à la détection des besoins de santé non satisfaits et à des actions ciblées pour y répondre. Perry et coll. (2010) proposent que ces contrôles soient effectués par l'intervenant professionnel lui permettant ainsi de connaître la personne et d'identifier ses besoins en matière de santé. Selon McConkey et coll. (2002), les médecins devraient, quant à eux, jouer le rôle de relai pour s'assurer que les problématiques identifiées soient réellement prises en considération. Van Schroyen Lantman de Valk (2009) identifie le besoin urgent de former les intervenants à cette démarche et aux dimensions du partenariat de sorte à favoriser les échanges de compétences et de connaissances. Néanmoins, peu de preuves ont été collectées pour évaluer l'efficacité de ces contrôles sur l'état de santé des personnes à court ou long terme (Robertson et coll., 2011).

Troubles du comportement et comportements-défis

Les troubles du comportement ont un taux de prévalence plus élevé chez les personnes avec DI. Selon Emerson (2001, p. 3), ces troubles se caractérisent par des comportements « d'une telle intensité, fréquence et durée que la sécurité physique de la personne est menacée ou susceptible de sérieusement limiter ou de refuser l'accès à l'utilisation d'équipements collectifs ordinaires ».

Plusieurs études expliquent l'apparition des troubles comportementaux des personnes en situation de handicap par un échec de l'environnement social dans le soutien des comportements appropriés. Il a été démontré que le comportement du professionnel peut influencer tant positivement que négativement celui de l'utilisateur. Dans certains cas, le comportement du personnel peut même s'avérer contre-productif jusqu'à encourager l'émergence de problématiques comportementales (Hastings, 1996). À titre d'exemple, les personnes avec DI manifestant des troubles du comportement attirent davantage l'attention du professionnel (Lambrechts et coll., 2010). Cette récompense peut dès lors faire l'objet d'un renforcement positif du comportement inadapté.

Facteurs de risques au témoignage de bonnes pratiques

Si les comportements du personnel peuvent influencer ceux des bénéficiaires, le rapport inverse s'applique également. Plusieurs études ont identifié un décalage significatif entre la définition des bonnes pratiques en matière de gestion comportementale et leurs applications courantes (Robertson et coll., 2005 ; McGillivray et McCabe, 2006). Ainsi, les personnes avec DI présentant des troubles du comportement seraient plus exposées aux risques de maltraitance (Feldman et coll., 2004), d'interventions délétères (Adams et Allen, 2001), d'attitudes aversives ou d'interventions de trop courte durée (*Department of Health*, 2007). Ce constat pourrait s'expliquer par le fait que des émotions négatives ressenties par des professionnels, des niveaux d'adrénaline trop élevés et l'imprévisibilité des troubles comportementaux du bénéficiaire induisent un processus complexe et intuitif appelé « décision de restriction » (Hawkins et coll., 2005). Face à un comportement inapproprié, le professionnel peut éprouver divers sentiments comme de la tristesse, du désespoir, de la colère... Il n'est pas rare non plus d'éprouver de l'anxiété ou de l'irritation, susceptibles de mener à des sentiments de dépersonnalisation et d'épuisement émotionnel (Mitchell et Hastings, 2001). Ces réponses émotionnelles influencent l'émergence de comportements problématiques de l'utilisateur et tendent à diminuer ou à augmenter selon la nature de l'attribution, de la volonté du personnel à lui venir en aide (Hawkins et coll., 2005).

D'autres facteurs psychologiques tels qu'une faible satisfaction professionnelle et un manque de soutien sont également associés à un plus faible niveau d'assistance, à une diminution des échanges positifs entre le professionnel et la personne avec DI (Rose et coll., 1998).

Enjeux et leviers de changement

Les croyances du personnel, ses émotions et leurs influences sur le comportement du bénéficiaire constituent des éléments clés de la théorie d'attribution causale²⁴³ de Weiner (1979). Dans son modèle, Weiner distingue trois catégories d'attribution (tableau 19.I), à savoir :

- les causes stables et instables (la cause du trouble est-elle stable ou temporaire ?) ;
- les causes contrôlables et incontrôlables (l'utilisateur exerce-t-il un contrôle sur son comportement ?) ;
- les causes internes et externes (la cause du trouble est-elle interne à l'utilisateur ou issue de son environnement ?).

Tableau 19.I : Théorie d'attribution causale (Weiner, 1979)

Théorie d'attribution causale (Weiner, 1979)	Interne		Externe	
	Stable	Instable	Stable	Instable
Contrôlable	Cause interne au bénéficiaire, contrôlable et stable	Cause interne au bénéficiaire, contrôlable et instable	Cause externe au bénéficiaire, contrôlable et stable	Cause externe au bénéficiaire, contrôlable et instable
Incontrôlable	Cause interne au bénéficiaire, incontrôlable et stable	Cause interne au bénéficiaire, incontrôlable et instable	Cause externe au bénéficiaire, incontrôlable et stable	Cause externe au bénéficiaire, incontrôlable et instable

Lorsque la cause du trouble est perçue comme externe à l'utilisateur, incontrôlable, le professionnel est plus susceptible de répondre avec sympathie, d'offrir de l'aide au bénéficiaire (Mills et Rose, 2011). En revanche, plus le professionnel perçoit la cause du comportement problématique comme contrôlable, plus ce dernier éprouve de la colère et de l'hostilité. Dans leur recherche, Stanley et Standen (2000) ont observé que les professionnels perçoivent davantage comme contrôlables, les troubles du comportement dirigés vers l'environnement, comme l'agression. Cette attribution donne naissance à des sentiments d'angoisse, de peur et d'hostilité à l'égard de l'utilisateur. Willems et coll. (2010), quant à eux, ont observé que le

243. Processus par lequel les personnes expliquent et jugent autrui et l'environnement dans lequel elles évoluent en inférant les causes des comportements et des événements.

comportement hostile du personnel est fortement corrélé à un contrôle de type autoritaire et ce, principalement au contact d'usagers plus jeunes et/ou présentant des niveaux inférieurs de déficience intellectuelle. En d'autres termes, face à une frustration, le professionnel a tendance à manifester de l'hostilité qui peut se traduire, le cas échéant, par des méthodes aversives aux effets délétères. Face à ce ressenti, il est également plus enclin à chercher du soutien au détriment d'une auto-efficacité. Ce constat peut se justifier par le fait qu'un comportement agressif à l'encontre de l'environnement peut être destiné au membre du personnel qui, alors, se sent menacé et cherche du soutien extérieur pour pallier à l'impuissance. *A contrario*, le comportement dirigé vers soi, comme l'automutilation, est davantage perçu comme stable et soulève moins d'émotions aversives (Stanley et Standen, 2000).

Ravoux et coll. (2012) ont élaboré un modèle théorique destiné à comprendre les réponses immédiates du personnel face aux individus avec DI présentant des troubles du comportement. Dans ce modèle, les réponses du professionnel aux troubles des usagers n'ont pas uniquement été comprises en termes de processus inter- et intrapersonnel, mais ont également été inscrites dans une dynamique systémique où plusieurs niveaux et facteurs présentent une influence potentielle sur l'individu et son environnement. Ainsi, les auteurs ont notamment identifié l'impact du contexte politique, des valeurs en vigueur au sein de la structure, de l'environnement physique (macrosystème), de la formation du personnel, du turn-over (exosystème), des valeurs personnelles (ontosystème) sur les comportements enregistrés. L'étude a mis en évidence un processus dynamique où les expériences passées et actuelles de gestion des troubles comportementaux au sein de la structure présentent une influence sur les réponses futures à l'égard des usagers (chronosystème).

En conclusion, l'analyse des troubles du comportement et de leur contexte d'apparition laisse émerger différents facteurs de risques et leviers de changements possibles. Les professionnels ont donc également pour rôles de repérer les enjeux inhérents aux situations-défis rencontrées pour adapter leurs pratiques quotidiennes.

Théorie de l'équité

Tel que précédemment énoncé, « l'expérience, les comportements et les attitudes du professionnel constituent des déterminants cruciaux de l'écologie sociale des environnements résidentiels et de la qualité de vie des résidents » (Ford et Honnor, 2000, p. 343). La théorie de l'équité développée par Adams

(1963, 1965) peut fournir des éléments de réponses complémentaires au constat préalablement observé.

Dans ce modèle, l'équité se définit comme « une catégorie de justice sociale basée sur le mérite et les contributions » (Leventhal, 1980, p. 29). Dans son travail quotidien, pour déterminer l'équité d'une situation, le professionnel évalue ses relations sociales en comparant son ratio perçu d'*inputs* et d'*outcomes* avec le ratio correspondant d'un sujet de comparaison (Adams, 1965). Littéralement, la notion d'*inputs* peut se traduire par celle d'apports et la notion d'*outcomes* par celle de résultats, de « récompenses » bien que ces dernières puissent être tant positives que négatives. En d'autres termes, les apports (tels que l'éducation, l'expérience, les traits de personnalité, les habiletés intellectuelles, les compétences) et les résultats (tels que le salaire, le statut symbolique, les avantages sociaux, les promotions, la reconnaissance) identifiés sont définis, dans le premier cas, par ce à quoi le professionnel perçoit contribuer et, dans le second cas, par ce qu'il perçoit recevoir de la relation établie (Disley et coll., 2009).

Goodman (1974), quant à lui, identifie trois classes de référents que sont les « *other-referents* » tels que les collègues de travail, les employés d'une autre organisation ; le « *self-referent* », à savoir sa propre personne au sein d'un autre travail, rôle social ; le « *system-referent* » relevant d'un statut contractuel. Lorsque le professionnel perçoit une correspondance entre son ratio apports/récompenses et celui de l'élément de comparaison, il expérimente le sentiment d'équité. Dans le cas contraire, il peut percevoir une iniquité soit positive, en sa faveur, soit négative engendrant des tensions, de la détresse et des émotions négatives. Ces ressentis motivent l'individu à réduire ou à éliminer l'injustice par le biais de différentes stratégies cognitives et comportementalistes telles que la modification des apports, de l'élément de comparaison voire une démission temporaire ou définitive (Adams, 1965).

Les relations entre les différents systèmes, la dialectique constante entre l'individu et son environnement sont des éléments fondamentaux tant dans la théorie de l'équité d'Adams que dans le modèle écologique du développement humain de Bronfenbrenner. En effet, les perceptions d'équité sont susceptibles d'exercer une influence sur le personnel, les usagers, l'organisation et inversement. Les valeurs organisationnelles influent donc sur la qualité des services et, à leur tour, les performances organisationnelles peuvent être modifiées par l'évolution des valeurs du professionnel exprimées au moyen de ses attitudes (Emerson et coll., 1994).

À titre d'exemple, un professionnel qui se sent lésé, peut éprouver davantage de stress, moins de satisfaction professionnelle et, de ce fait, développer des

difficultés cognitives, émotionnelles et/ou comportementales (Furnham, 1997). Les perceptions du personnel sont donc susceptibles d'impacter sur le résident tant de manière positive que négative. Ainsi, si le professionnel se perçoit sous-bénéficiaire, il peut modifier ses apports en optant pour une réduction qualitative et quantitative des interactions, des activités de la vie quotidienne, pour une utilisation accrue de la restriction face à des troubles du comportement. *A contrario*, si le personnel perçoit les interactions positives avec la personne présentant une DI comme une récompense, il peut tenter de restaurer l'iniquité éprouvée en augmentant ces échanges (Disley et coll., 2009 et 2012 ; Racine-Gagné, 2010).

Inversement, l'équité perçue peut influencer sur l'organisation qui dépend des professionnels. Un membre du personnel qui se juge lésé est moins enclin à intervenir avec un potentiel maximal. Cette diminution de l'engagement peut altérer la qualité du service, de l'accompagnement prodigué et ce, notamment au détriment de la personne avec déficience intellectuelle. Le professionnel peut également vouloir restaurer l'équité perçue en quittant temporairement ou définitivement son travail. Une telle décision engendre différents coûts additionnels au détriment des budgets alloués au service (Disley et coll., 2009).

Ces stratégies d'adaptation sont influencées par différents facteurs relevant des cinq niveaux systémiques du modèle bioécologique de Bronfenbrenner. L'ontosystème comprend notamment les caractéristiques, les compétences, les croyances, les valeurs du professionnel. Les microsystèmes peuvent inclure les relations avec les parents, les bénéficiaires, les collègues et leurs caractéristiques respectives (confiance, engagement, reconnaissance, partenariat, empathie, compréhension...). Le mésosystème, ensemble de microsystèmes, s'articule autour de la communication, de la réciprocité, de l'égalité de pouvoir entre les différents intervenants et de la clarté de leurs rôles respectifs. L'exosystème, quant à lui, repose sur la latitude, les soutiens octroyés au professionnel. Finalement, le macrosystème implique les ressources disponibles et octroyées (termes et conditions de travail, turn-over, salaire...) ainsi que les règles de fonctionnement de la structure et les politiques en vigueur (Disley et coll., 2009).

En conclusion, la connaissance de la théorie de l'équité ainsi que son application à sa propre situation peuvent aider le professionnel à analyser, à prendre conscience de ses attitudes, de ses comportements qui, *in fine*, influent sur son accompagnement quotidien. Pour favoriser l'émergence de ses préconceptions et l'amélioration de sa pratique professionnelle, diverses perspectives sont également susceptibles d'être instaurées.

Formation et soutien

Le modèle écologique du développement humain de Bronfenbrenner et la théorie de l'équité d'Adams contribuent à clarifier la dialectique constante entre le professionnel et son environnement. En outre, le classement des différents apports et récompenses, des tenants et aboutissants des relations nouées permettent la prise de conscience de certains enjeux, l'identification de pistes d'action susceptibles d'améliorer la qualité des services et la satisfaction de vie des membres des systèmes.

La formation et le soutien du personnel occupent une place essentielle au cœur de la réflexion. En effet, si le professionnel a accès à du soutien et à des formations appropriés, ce dernier est mieux à-même de clarifier son rôle, de comprendre les particularités et attentes du public accompagné. Le professionnel a pour fonction principale de faciliter la qualité de vie des bénéficiaires encadrés. L'accent porté sur la notion de facilitation pourrait le conduire à privilégier la sécurité, à accorder davantage d'intérêt à ses propres conceptions et priorités au détriment de celles de l'utilisateur et de son *empowerment*. Pour endiguer ce processus, la formation du personnel et les feedbacks des superviseurs peuvent conférer une perspective de droits humains (Windley et Chapman, 2010), expliciter les fonctions attendues, entraîner les professionnels à certaines pratiques empiriques, réduire l'ambiguïté de rôle et, par extension, le stress professionnel (Hastings, 1995) et ses impacts sur les différents niveaux systémiques. La supervision²⁴⁴ a donc tout intérêt à devenir une priorité permettant d'évaluer les performances effectives du personnel en adéquation avec les besoins individuels de l'utilisateur. En d'autres termes, la supervision doit être centrée tant sur les attentes de l'utilisateur que sur les objectifs poursuivis par le professionnel (Windley et Chapman, 2010).

L'état de santé d'un individu influe également sur sa qualité de vie. Or, les besoins de santé des personnes avec DI sont peu connus et, par conséquent, souvent insatisfaits. La formation peut dès lors contribuer à une approche plus proactive en informant et coachant le personnel sur les morbidités et symptômes rencontrés, leur diagnostic adéquat (Van Schrojenstein Lantman de Valk, 2009), le repérage des facteurs de risque et de protection (Taggart et coll., 2010) et les prestations de soins associées (Van Schrojenstein Lantman de Valk, 2009). Le professionnel doit dès lors s'inscrire dans une démarche de promotion, de prévention et d'éducation à la santé. Pour ce

244. La supervision est classiquement présentée comme un processus d'accompagnement individuel et/ou collectif qui offre l'occasion de réfléchir, de poser un regard critique sur le fonctionnement professionnel de la (et/ou des) personne(s) supervisée(s) de sorte à favoriser une meilleure gestion et organisation quotidienne de sa propre pratique dans l'environnement étudié.

faire, l'utilisateur doit notamment disposer d'une place sécurisée, d'occasions de communiquer et participer activement à la vie sociale et communautaire. Les professionnels réclament, quant à eux, des ajustements dans les pratiques afin de faciliter l'accès aux contrôles de santé (Robertson et coll., 2011). À ce titre, ils citent la volonté de poser des questions spécifiques sur des préoccupations particulières et le besoin d'informations claires et détaillées au sujet du diagnostic et des conditions cliniques (Taggart et coll., 2010).

La formation du personnel peut aussi s'étendre à l'accompagnement approprié des troubles du comportement de l'individu avec DI. À ce titre, Hastings (2005) affirme que les troubles du comportement des usagers peuvent être mieux appréhendés lorsque les variables relatives au comportement du personnel sont identifiées. Une gestion appropriée des troubles du comportement nécessite, dès lors, de se centrer sur les comportements, les réactions émotionnelles, les croyances et les attitudes des professionnels à l'égard des comportements problématiques rencontrés. Formé et informé tant sur les caractéristiques de la personne en situation de handicap que sur ses propres particularités, le professionnel devient mieux armé pour prendre une décision rapide et appropriée (Ravoux et coll., 2012) et réduire l'impact de ces comportements inadaptés sur son bien-être, sa qualité de vie (Windley et Chapman, 2010). Willems et coll. (2010) ont également observé une corrélation négative entre le niveau d'instruction du professionnel et le comportement hostile manifesté. La formation continue du personnel et les programmes d'entraînement permettraient d'améliorer la gestion des comportements difficiles des individus avec DI et, *in fine*, d'endiguer le « cercle vicieux de la déviance » reliant les comportements inappropriés des intervenants et de leurs bénéficiaires.

Une autre modalité de soutien se centre sur le débriefing des incidents rencontrés, étape décisive dans la réévaluation des comportements problématiques de l'utilisateur. Il est également considéré comme une opportunité unique de soutenir le développement professionnel des intervenants et de promouvoir des pratiques de qualité associées à des résultats positifs maintenus sur le long terme (Ravoux et coll., 2012). Le débriefing confère un espace sécuritaire au sein duquel le professionnel peut exprimer librement ses ressentis et repenser ses actions (Bigby et coll., 2009). Discuter des événements avec du recul influence les réactions futures du professionnel face à un trouble du comportement de la personne avec DI. De nombreux auteurs (Embregts, 2002 ; Van Oorsouw et coll., 2009) plébiscitent, quant à eux, le coaching utilisant la vidéo et les commentaires verbaux (Embregts, 2002 ; Van Oorsouw et coll., 2009 ; van Vonderen et coll., 2010 ; Damen et coll., 2011). En effet, la combinaison de ces deux modalités est jugée très efficace pour

augmenter les comportements corrects du professionnel. À ce titre, van Vonderen et coll. (2010) émettent les hypothèses selon lesquelles le feedback vidéo constituerait un renforcement positif du comportement correct et une punition à l'encontre des attitudes inappropriées du professionnel.

Pour améliorer la qualité des services et la qualité de vie des différents membres du système, il convient dès lors d'instaurer des moyens efficaces de transmettre les informations, attitudes et compétences essentielles au rôle assigné. Cependant, plusieurs études ont observé que les professionnels peuvent éprouver des difficultés à concrétiser, sur le terrain, les énoncés théoriques (Mansell, 1996 ; McVilly, 1997), à généraliser les acquis du suivi aux pratiques quotidiennes. À ce titre, Emerson et coll. (1994) identifient l'intérêt d'une analyse des croyances courantes du professionnel et d'un ancrage constant dans les expériences pratiques pour développer une formation efficace. Les professionnels énoncent également l'importance de donner accès à des écrits synthétisant les informations et routines importantes car la transmission orale peut s'avérer aléatoire et liée aux compétences de communication des différents membres de l'équipe (Windley et Chapman, 2010).

Si la théorie constitue une assise à la pratique, de nombreux professionnels ont également constaté que beaucoup d'apprentissages s'effectuent directement sur le terrain. La question d'un mentorat par les pairs plus expérimentés présente dès lors un intérêt (Windley et Chapman, 2010). En effet, à titre d'exemple, Knotter et coll. (2008) ont démontré que les membres du personnel senior se montrent davantage amicaux, soutenant et renforcent plus positivement les personnes en situation de handicap. Les usagers considèrent également que le personnel plus âgé est plus compréhensif à l'égard de leurs besoins, a une meilleure connaissance des processus à mettre en œuvre pour résoudre une difficulté rencontrée (Clarkson et coll., 2009). Néanmoins, si le mentorat peut engendrer de nombreux bénéfices, notamment en matière d'insertion professionnelle, il ne garantit pas la réussite de l'accompagnement. En effet, son succès dépend de différents membres et niveaux du système, de l'administration, du mentor et du mentoré qui doivent accepter de partager des responsabilités (Duchesne et Kane, 2010), de communiquer ainsi que la réciprocité et les rôles qui leur sont assignés. Devenir mentor, pouvoir expliquer les raisons qui sous-tendent sa pratique (Windley et Chapman, 2010), accepter de devenir modèle d'identification ne sont donc pas l'apanage de tous.

Finalement, une autre méthodologie de soutien peut être dispensée par des chercheurs en sciences humaines. En effet, de nombreuses études ont porté sur l'évaluation de l'autodétermination, de l'*empowerment* des populations

fragilisées, notamment en situation de handicap. Néanmoins, si ces concepts peuvent se référer à des résultats mesurables, un nombre plus limité d'études a eu recours à ces notions comme processus, voire comme approche. Ainsi, dans le cadre d'une recherche inscrite en psychologie communautaire, il serait, à notre sens, porteur de réunir les différents membres d'une organisation (telle qu'une structure résidentielle pour personnes présentant une déficience intellectuelle) dans une approche participative en vue de promouvoir leur *empowerment* et ce, tout en prenant en considération des niveaux d'analyse multiples et complémentaires. Cette méthodologie contraint dès lors le chercheur à quitter un rôle limité à l'énonciation de solutions au profit de celui de facilitateur qui offre l'occasion aux différents sujets impliqués d'exercer leurs compétences dans les différentes étapes de la recherche dont ils prennent une part active et d'évaluer les effets de cette (re)prise de pouvoir sur des construits tels que ceux de qualité de vie et de qualité des services.

En conclusion, tout au long de son cycle de vie, l'individu est inscrit dans un nichage de systèmes interreliés, en évolution constante. Pour assurer son bien-être et mener à bien son rôle, il importe dès lors que le professionnel prenne conscience des influences en vigueur, adapte et s'adapte aux conditions de l'environnement. Pour ce faire, l'établissement d'un partenariat entre les différentes personnes impliquées, de près ou de loin, dans la démarche d'accompagnement prend tout son sens. Ainsi, l'intervenant est invité à entamer, à maintenir le dialogue avec la personne en situation de handicap et son entourage. Cette relation nécessite notamment que le professionnel perçoive la personne en situation de handicap comme un sujet doté de capacités à poser des choix et à éprouver des préférences. Ainsi, la communication établie entre les différents sujets confère à chacun une place d'acteur de sa propre existence, de son système tout en respectant celui d'autrui. Cette alliance est indubitablement associée à la qualité des services fournis et à la qualité de vie des individus qui y évoluent.

Néanmoins, si l'établissement d'un partenariat est encouragée par de nombreux auteurs, le contexte de soins quotidiens ne se montre pas toujours propice au développement de relations d'attachement. Par ailleurs, certaines perceptions et attitudes témoignées par le personnel peuvent influencer négativement sur le bien-être des résidents. À titre d'exemple, il est montré que l'insécurité éprouvée par un bénéficiaire peut se solder par une diminution du fonctionnement adaptatif et l'augmentation de troubles du comportement. Aussi, un excès ou un manque de confiance du personnel en ses compétences est considéré comme potentiellement à l'origine de conséquences aversives pour les bénéficiaires. Il a également été montré que les personnes avec DI ont des problèmes de santé, essentiellement curables, nettement plus

fréquemment que la population générale. Cette différence peut s'expliquer par les difficultés associées à l'identification des troubles, à l'accès aux services adaptés pour y remédier et à l'adoption d'un style de vie inadéquat (inactivité, régime alimentaire peu varié...).

La théorie de l'équité, basée sur un processus de comparaison entre son ratio d'*inputs* et d'*outcomes* et celui d'un référent, peut expliquer certaines de ces pratiques ou, *a contrario*, certains renoncements de l'intervenant. En effet, lorsque le personnel perçoit de l'équité entre ce qu'il donne et ce qu'il obtient en retour, ce dernier éprouve un sentiment de satisfaction et de justice. Dans le cas contraire, une perception négative peut occasionner des tensions et des comportements aversifs (réduction de l'implication, démission...) susceptibles d'altérer la qualité de vie de l'ensemble des sujets présents dans la structure.

Pour remédier à ces situations, le soutien du manager, les discussions d'équipe et la formation continue semblent des solutions constructives et opérationnelles. En effet, cette mutualisation des expériences, des connaissances et des conceptions peut aider le professionnel à analyser les dynamiques en vigueur, à clarifier son rôle ainsi qu'à mieux comprendre les caractéristiques et attentes du public accompagné. Cet accompagnement peut prendre diverses formes telles que l'organisation de débriefings au sein de l'équipe, de coachings utilisant la vidéo et les feedbacks verbaux. Quelle que soit la méthodologie utilisée, les intervenants insistent néanmoins sur l'importance d'ancrer les notions à assimiler aux expériences pratiques de terrain de sorte à faciliter le transfert et la généralisation des expériences. Une dernière perspective renvoie au développement d'un programme de mentorat où les travailleurs seniors, plus expérimentés, transmettent leur savoir aux générations suivantes. Cette démarche met finalement en exergue le chronosystème de Bronfenbrenner et les apports associés à chaque temporalité de la vie démontrant l'évolution de l'être et de la société.

BIBLIOGRAPHIE

ABSIL G, VANDOORNE C, DEMARTEAU M. Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé. Liège/Mons : Appui en Promotion et Éducation pour la Santé, Observatoire de la Santé du Hainaut, 2012

ADAMS D, ALLEN D. Assessing the need for reactive behaviour management strategies in children with learning disabilities and severe challenging behaviour. *J Intellect Disabil Res* 2001, 45 : 335-343

ADAMS JS. Towards an understanding of inequity. *J Abnorm Soc Psychol* 1963, **67** : 422-436

ADAMS JS. Inequity in social exchange. In: *Advances in experimental social psychology*, Vol. 2. BERKOWITZ L (Ed). New York: Academic Press, 1965 : 267-299

AINSWORTH MD, BLEHAR MC, WATERS E, WALL S. Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation. Erlbaum, Hillsdale, NJ, 1978

ANTAKI C, FINLAY W, WALTON C, PATE L. Offering choices to people with intellectual disabilities: an interactional study. *J Intellect Disabil Res* 2008, **52** : 1165-1175

ATKINSON L, CHISHOLM VC, SCOTT B, GOLDBERG S, VAUGHN BE, et coll. Maternal sensitivity, child functional level, and attachment in Down syndrome. *Monogr Soc Res Child Dev* 1999, **64** : 45-66

AZÉMA B, MARTINEZ N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé, qualité de vie. Une revue de la littérature. *Rev Fr Aff Soc* 2005, **2** : 297-333

BAKER BL, HELLER TL, BLACHER J, PFEIFFER SI. Staff attitudes toward family involvement in residential treatment center of children. *Psychiatr Serv* 1995, **46** : 60-65

BAXTER H, LOWE K, HOUSTON H, JONES G, FELCE D, KERR M. Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *Br J Gen Pract* 2006, **65** : 93-98

BELSKY J. Child maltreatment: An ecological integration. *Am Psychol* 1980, **35** : 320-335

BERGSTRÖM H, WIHLMAN U. The role of staff in health promotion in community residences for people with intellectual disabilities: variation in views among managers and caregivers. *J Intellect Disabil* 2011, **15** : 167-176

BIGBY C, CLEMENT T, MANSELL J, BEADLE-BROWN J. "It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied car participate": staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2009, **53** : 363-376

BLUE-BANNING M, SUMMERS JA, FRANKLAND HC, LORD NELSON L, BEEGLE G. Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. *Except Child* 2004, **70** : 167-184

BOUCHARD JM, PELCHAT D, BOUDREAU P. Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques. *Apprentissage et Socialisation* 1996, **17** : 21-34

BRATT A, JONSTON R. Changes in lifestyle for young adults with profound handicaps following discharge from hospital care into a 'second generation' housing project. *J Appl Res Intellect Disabil* 1988, **1** : 49

BRONFENBRENNER U. The ecology of human development. Cambridge: Harvard University Press, 1979

BRONFENBRENNER U. The ecology of the family as context for human development: Research perspectives. Position paper prepared at the request of the Human Learning and Behaviour Branch of the National Institute of Child Health and Human Development as a contribution to the preparation of its Five-Year Plan. 1984

BRONFENBRENNER U. Ecological models of human development. In: Readings on the development of children, 2nd Ed. GAUVAIN M, COLE M (Eds). (1993, pp. 37-43). New York: Freeman. 1994

CLARKSON R, MURPHY GH, COLDWELL JB, DAWSON DL. What characteristics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services? *J Intellect Dev Disabil* 2009, **34** : 283-289

CRAHAY M. La recherche en éducation : une entreprise d'intelligibilité de faits et de représentations ancrés dans l'histoire sociale. In : Expliquer et comprendre en sciences de l'éducation. LEUTENEGGER F (Ed). Bruxelles : De Boeck, 2002 : 253-275

DAMEN S, KEF S, WORM M, JANSSEN MJ, SCHUENGEL C. Effects of video-feedback interaction training for professional caregivers of children and adults with visual and intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 581-595

DEPARTMENT OF HEALTH. Valuing people: a new strategy for learning disability for the 21st century: a white paper. London, HMSO, 2001

DEPARTMENT OF HEALTH. Services for people with learning disabilities and challenging behaviour on mental health needs: Report of a project group (Chairman: Prof. J.L. Mansell), revised ed. London: Department of Health, 2007

DEPARTMENT OF HEALTH. Valuing people now ; the delivery plan. Making it happen for everyone. London, DH Publications, 2008

DE SCHIPPER JC, SCHUENGEL C. Attachment behaviour towards support staff in young people with intellectual disabilities: associations with challenging behaviour. *J Intellect Disabil Res* 2010, **54** : 584-596

DE SCHIPPER JC, TAVECCHIO LWC, VAN IJZENDOORN MH. Children's attachment relationships with day care caregivers: associations with positive caregiving and the child's temperament. *Soc Dev* 2008, **17** : 454-470

DISABILITY RIGHTS COMMISSION. Equal Treatment –Closing the Gap. London: Disability Rights Commission, 2006

DISLEY P, HATTON C, DAGNAN D. Applying equity theory to staff working with individuals with intellectual disabilities. *J Intellect Dev Disabil* 2009, **34** : 55-66

DISLEY P, HATTON C, DAGNAN D. Inputs and outcomes: what do staff in services for people with intellectual disabilities perceive they bring to and receive from their work-based relationship? *J Intellect Disabil* 2012, **16** : 297-306

- DUCHESNE C, KANE R. Le mentorat comme stratégie de soutien à l'insertion professionnelle : points de vue d'enseignants débutants. *Formation et Pratiques d'Enseignement en Questions* 2010, **11** : 57-68
- DUKER PC, BOONEKAMP J, BRUMMELHUIS YT, HENDRIX X, HERMANS M, et coll. Analysis of ward staff initiatives towards mentally retarded residents: clues for intervention. *J Ment Defic Res* 1989, **33** : 55
- DUNCAN B, MILLER S, SPARKS J. *The heroic client*. San Francisco: Jossey-Bass, 2004
- EMBREGTS PJCM. Effect of resident and direct-care staff training on responding during social interactions. *Res Dev Disabil* 2002, **23** : 353-366
- EMERSON E. *Challenging behavior. Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities* (2nd ed.). Cambridge: University Press, 2001
- EMERSON E, HASTINGS R, MCGILL P. Values, attitudes and service ideology. In: *Severe learning disabilities and challenging behaviours: Designing high quality services*. EMERSON E, MCGILL P, MANSELL J (Eds). London: Chapman and Hall, 1994 : 209-231
- FELCE D, PERRY J. The extent of support for ordinary living provided in staffed housing: the relationship between staffing levels, resident characteristics, staff: resident interactions and resident activity patterns. *Soc Sci Med* 1995, **40** : 799-810
- FELCE D, BOWLEY C, BAXTER H, JONES E, LOWE K, EMERSON E. The effectiveness of staff support: evaluating Active Support training using a conditional probability approach. *Res Dev Disabil* 2000, **21** : 243-255
- FELDMAN M, ATKINSON L, FOTI-GERVAIS L, CONDILLAC R. Formal versus informal interventions for challenging behavior in person with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2004, **48** : 60-68
- FORD JI, HONNOR J. Job satisfaction of community residential staff serving individuals with severe intellectual disabilities. *J Intellect Dev Disabil* 2000, **25** : 343-362
- FURNHAM A. *The psychology of behaviour at work: the individual in the organization*. Sussex, England: Psychology Press, 1997
- GOODMAN PS. An examination of referents used in the evaluation of pay. *Org Behav Hum Perform* 1974, **12** : 170-195
- HATTON C, RIVERS M, MASON H, MASON L, KIERNAN C, et coll. *Staff in services for people with learning disabilities*. Manchester, University of Manchester, 2002
- HASTINGS RP. Understanding factors that influence staff responses to challenging behaviour: an exploratory interview study. *J Appl Res Intellect Disabil* 1995, **8** : 296-320
- HASTINGS RP. Staff strategies and explanations for intervening with challenging behaviours. *J Intellect Disabil Res* 1996, **40** : 166-175

HASTINGS RP. Staff in special education settings and behaviour problems: towards a framework for research and practice. *Educ Psychol* 2005, **25** : 207-221

HAWKINS S, ALLEN D, JENKINS R. The use of physical interventions with people with intellectual disabilities and challenging behaviour – the experiences of service users and staff members. *J Appl Res Intellect Disabil* 2005, **18** : 19-34

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE SCIENTIFIC STUDY OF INTELLECTUAL DISABILITIES. Mental Health and intellectual disabilities: Addressing the mental health needs of people with intellectual disabilities. Report by the Mental Health Special Interest Research Group of IASSID to the World Health Organisation. 2001

JANSSEN CGC, SCHUENGEL C, STOLK J. Understanding challenging behavior in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *J Intellect Disabil Res* 2002, **46** : 445-453

JENKINS R. The role of nurses in meeting the health care needs of older people with intellectual disabilities: A review of the published literature. *J Intellect Disabil* 2012, **16** : 85-95

JINGREE T, FINLAY WML, ANTAKI C. Empowering words, disempowering actions: An analysis of interactions between staff members and people with learning disabilities in residents' meetings. *J Intellect Disabil Res* 2006, **50** : 212-226

JONES E, PERRY J, LOWE K, FELCE D, TOOGOOD S, et coll. Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training staff in active. *J Intellect Disabil Res* 1999, **43** : 164-178

KING'S FUND CENTRE. An ordinary life: comprehensive locally-based services for mentally handicapped people. London, King's Fund Centre, 1980

KNOTTER MH, STAMS GJJM, JANSEN GJ, MOONEN XMH. The relation between attitude and interventions of care staff in aggressive behaviour of clients with intellectual disability. *Nederlands tijdschrift voor Zord aan Verstandelik Gehandicaptten* 2008, **34** : 94-114

LAMBRECHTS G, VAN DEN NOORTGATE W, EEMAN L, MAES B. Staff reactions to challenging behavior: An observation study. *Res Dev Disabil* 2010, **31** : 525-535

LEVENTHAL GH. What should be done with equity theory? New approaches to the study of fairness in social relationship. In: Social exchange: Advances in theory and research. GERGEN KJ, GREENBERG MS, WILLIS RH (eds.). New York: Plenum Press, 1980 : 27-55

MANSELL J. Staffing and staff performance in services for people with severe or profound learning disability and serious challenging behaviour. *J Intellect Disabil Res* 1995, **39** : 3-14

MANSELL J. Issues in community services in Britain. In: Love and will. MAY R (Ed). New York: Dell Publishing, 1996 : 49-64

- MANSELL J, BEADLE-BROWN J, WHELTON B, BECKETT C, HUTCHINSON A. Effect of service structure and organization on staff care practices in small community homes for people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008, **21** : 398-413
- MCCONKEY R, MOORE G, MARSCHALL D. Changes in the attitude of GPs to the health screening of patients with learning disabilities. *J Learn Disabil* 2002, **6** : 373-384
- MCGILLIVRAY J, MCCABE M. Emerging trends in the use of drugs to manage the challenging behavior of people with intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2006, **19** : 163-172
- MCVILLY K. Residential staff: how they view their training and professional support. *Br J Learn Disabil* 1997, **25** : 18-25
- MENCAP. Death by indifference. London: Mencap, 2007
- MICHAEL J. Healthcare for All: Report of the independent inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities. London: Independent Inquiry into Access to Healthcare for People with Learning Disabilities, 2008
- MILLS S, ROSE J. The relationship between challenging behaviour, burnout and cognitive variables in staff working with people who have intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 844-857
- MITCHELL G, HASTINGS R. Coping, burnout and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *Am J Ment Retard* 2001, **106** : 448-459
- ORLINSKY DE, GRAWE K, PARKS BK. Process and outcome in psychotherapy: Noch einmal. In: Handbook of Psychotherapy and Behavior Change. BERGIN AE, GARFIELD SL (Eds). New York: John Wiley & Sons, 1994 : 270-376
- ORLINSKY DE, RONNESTAD MH, WILLUTZKI U. Fifty years of psychotherapy outcome research; Continuity and change. In: Handbook of Psychotherapy and Behavior Change. BERGIN AE, GARFIELD SL (eds.). New York: John Wiley & Sons, 2004 : 307-389
- PELCHAT D, LEFEBVRE H. Apprendre ensemble. Le PRIFAM, Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Montréal : Chenelière Éducation, 2004
- PERRY J, KERR M, FELCE D, BARTLEY S, TOMLINSON J. Monitoring the Public Health Impact of Health Checks for Adults with a Learning Disability in Wales: Final Report of the Public Health Wales/WCLD Project Group. Cardiff: Public Health Wales & Welsh Centre for Learning Disabilities. 2010
- RACINE-GAGNÉ MF. Relations intervenants-parents d'adultes avec une déficience intellectuelle en soutien résidentiel. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2010, **21** : 155-162

RAVOUX P, BAKER P, BROWN H. Thinking on Your Feet: Understanding the immediate responses of staff to adults who challenge intellectual disability services. *J Appl Res Intellect Disabil* 2012, **25** : 189-202

ROBERTSON J, EMERSON E, PINKNEY LN, CAESAR E, FELCE D, et coll. Treatment and management of challenging behaviours in congregate and noncongregate community-based supported accommodation. *J Intellect Disabil Res* 2005, **49** : 63-72

ROBERTSON J, ROBERTS H, EMERSON E, TURNER S, GRIEG R. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: a systematic review of evidence. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 1009-1019

ROEDEN JM, BANNINK FP. Handboek oplossingsgericht werken met licht verstandelijk beperkte cliënten. Amsterdam: Pearson, 2007

ROEDEN JM, BANNINK FP, MAASKANT M, CURFS LMG. Solution focused brief therapy with clients with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2009, **6** : 253-259

ROEDEN JM, MAASKANT MA, CURFS LMG. The views of clients with mild intellectual disabilities regarding their working relationships with caregivers. *J Appl Res Intellect Disabil* 2011, **24** : 398-406

ROELINK HM, POOL A, GRYPDONCK MH. De dialog in de zorgrelatie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg and verstandelijk gehandicapten* 2002, **28** : 170-186

ROSE J, JONES F, FLETCHER CB. The impact of a stress management programme on staff well-being and performance at work. *Work and Stress* 1998, **12** : 112-124

SCHOLTE EM, VAN DER PLOEG JD. Exploring factors governing successful residential treatment of youngsters with serious behavioral difficulties. Findings from a longitudinal study in Holland. *Childhood* 2000, **7** : 129-153

SCHUENGEL C, KEF S, DAMEN S, WORM M. "People who need people": attachment and professional caregiving. *J Intellect Disabil Res* 2010, **54** : 38-47

SCHWARTZ C, RABINOVITZ S. Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *J Intellect Disabil Res* 2003, **47** : 75-84

STANLEY B, STANDEN PJ. Carers' attributions for challenging behaviour. *Br J Clin Psychol* 2000, **39** : 157-168

STODDART KP, MCDONNELL J, TEMPLE V, MUSTATA A. In brief better? A modified brief solution-focused therapy approach for adults with developmental delay. *J Syst Ther* 2001, **20** : 24-40

STONEMAN Z, CRAPPS JM. Mentally retarded individuals in family care homes: relationships with the family-of-origin. *Am J Ment Retard* 1990, **94** : 420-430

- TAGGART L, MCMILLAN R, LAWSON A. Staffs' knowledge and perceptions of working with women with intellectual disabilities and mental health problems. *J Intellect Disabil Res* 2010, **54** : 90-100
- TRUITT M, BIESECKER B, CAPONE G, BAILEY T, ERBY L. The role of hope in adaptation to uncertainty: the experience of caregivers of children with Down syndrome. *Patient Educ Couns* 2012, **87** : 233-238
- VAN OORSOUW WMJ, EMBREGTS PJCM, BOSMAN AMT, JAHODA A. Training staff serving clients with intellectual disabilities: a meta-analysis of aspects determining effectiveness. *Res Dev Disabil* 2009, **30** : 503-511
- VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK HMJ. Healthy persons with intellectual disabilities in an inclusive society. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2009, **6** : 77-80
- VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK HMJ, WALSH PN. Managing health problems in people with intellectual disabilities. *Br Med J* 2008, **337** : 1408-1412
- VAN VONDEREN A, DUKER P, DIDDEN R. Instruction and video feedback to improve staff's trainer behaviour and response prompting during one-to-one training with young children with severe intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2010, **31** : 1481-1490
- WEHMEYER ML, METZLER CA. How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Ment Retard* 1995, **33** : 111-119
- WEINER B. A theory of motivation for some classroom experiences. *J Educ Psychol* 1979, **71** : 3-25
- WILLEMS APAM, EMBREGTS PJCM, STAMS GJJM, MOONEN XMH. The relationship between intrapersonal and interpersonal staff behaviour towards clients with ID and challenging behaviour: a validation study of the Staff-Client Interactive Behaviour Inventory. *J Intellect Disabil Res* 2010, **54** : 40-51
- WILLNER P, BRIDLE J, PRICE V, JOHN E, HUNT S. Knowledge of mental capacity issues in residential services for people with intellectual disabilities. *Adv Ment Health Intellect Disabil* 2012, **6** : 33-40
- WINDLEY D, CHAPMAN M. Support workers within learning/intellectual disability services perceptions of their role, training and support needs. *Br J Learn Disabil* 2010, **38** : 310-318