

Robin Bastien et Marie-Claire Haelewyck

## Enjeux et défis: retour sur les recommandations d'action de l'expertise collective de l'Inserm au sujet de la déficience intellectuelle

### Résumé

*Cet article a pour objectif de présenter les recommandations d'action que l'Inserm a proposées sur base d'une expertise collective ayant pour objet la déficience intellectuelle. Cette expertise a permis de mettre en avant les enjeux et défis inhérents à l'accompagnement de qualité des personnes et à leur intégration au sein de la société. Nous discuterons de ceux-ci et présenterons l'importance du lien existant entre évaluation et intervention auprès des individus tout au long de leur vie.*

### Zusammenfassung

*Dieser Artikel stellt die Handlungsempfehlungen vor, die das INSERM im Rahmen einer kollektiven Expertise zum Thema der geistigen Behinderung abgegeben hat. Die Expertise verdeutlicht die Schwierigkeiten und Herausforderungen einer fachgerechten Unterstützung der Betroffenen und deren Integration in die Gesellschaft. Der Artikel diskutiert diese und zeigt darüber hinaus auf, wie wichtig es ist, dass Evaluation und Intervention bei diesen Menschen ihr Leben lang zusammenspielen.*

En 2016, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) a entrepris un travail de collecte d'informations issues de la littérature scientifique sur la déficience intellectuelle (DI). L'objectif de ce travail fut d'apporter un état des récentes connaissances et de mettre en lumière les défis et enjeux de l'accompagnement des personnes. À l'égard de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (ONU, 2006), les pratiques doivent davantage s'axer sur le respect des droits et de la dignité des usagers en promouvant leur inclusion et participation sociales. L'expertise collective, composée d'un groupe pluridisciplinaire de chercheurs et acteurs de terrain, a ainsi fourni des recommandations d'action à destination des décideurs politiques et des acteurs de terrain. De la démarche diagnostique à l'accompagnement jusqu'à l'avancée en âge, en passant par la prise compte de l'autodétermination,

l'Inserm met en évidence la nécessité d'évaluer constamment les besoins, les forces, les faiblesses et les ressources disponibles dans le milieu de vie des individus, pour proposer des méthodes d'intervention adéquates et validées scientifiquement. Nous proposons dans le présent article de revenir sur ces recommandations d'action.

***L'Inserm met en évidence la nécessité d'évaluer constamment les besoins, les forces, les faiblesses et les ressources disponibles dans le milieu de vie des individus.***

### Établir un plan de soutien individuel

L'Inserm adopte une vision écosystémique en prenant en considération la personne au sein de son environnement. Si l'on reprend le Modèle de développement humain - Pro-

cessus de production du handicap (MDH-PPH-2) proposé par Fougeyrollas (2010), chaque situation de handicap naît de l'interaction entre d'une part, les facteurs personnels et, d'autre part, les facteurs environnementaux. Toujours selon ce modèle, ces deux types de facteurs influencent le niveau de réalisation des habitudes de vie de la personne, telles que les activités de la vie courante et les rôles sociaux. Dans ce contexte cette approche permet aux professionnels comme aux chercheurs de se centrer sur « une conception anthropologique de développement applicable à tout être humain et à tout contexte de vie » (*ibid.*, p. 147).

L'évaluation des besoins en soutien des individus, dont la *Support Intensity Scale* (Thompson et al., 2004) est l'outil de mesure, se base sur ce modèle interactionnel du handicap. Cette évaluation doit être constante, précise et répétée dans le temps afin d'offrir un accompagnement des plus adéquats. En vue de mettre en place des stratégies d'actions efficaces, ce plan de soutien repose sur une évaluation multidimensionnelle du fonctionnement humain et prend en compte toutes les ressources mobilisables. Dans le même ordre d'idées, la prise en compte des comportements adaptatifs joue un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes. L'objectif étant de définir des pistes d'interventions en tenant compte de leurs forces afin de pallier leurs faiblesses. La Vineland-II (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005) permet d'évaluer trois dimensions du comportement adaptatif : 1) les capacités conceptuelles (langage, lecture, raisonnement, etc.), 2) les habiletés sociales (reconnaissance et expressions des émotions, relations affectives) et 3) les habiletés pratiques (autonomie, santé, utilisation d'objets de la vie quotidienne).

### Promouvoir l'intervention précoce

L'intervention précoce réfère à un ensemble d'actions pluridisciplinaires pour enfants âgés de 0 à 6 ans présentant des signes ou des facteurs de risque de troubles du développement. L'objectif de ces interventions est de favoriser l'autonomie et de renforcer les compétences des enfants tout en valorisant le rôle parental. En effet, d'après les recherches et les bonnes pratiques mises en lumière par l'Inserm, celles-ci sont efficaces à condition : 1) de prendre en considération les parents comme agents de partenariat, 2) qu'elles s'inscrivent dans la continuité et 3) qu'elles soient structurées en réseau et centrées sur le développement de l'enfant.

Les capacités de communication et de langage sont d'importants vecteurs de l'intégration sociale. Chez les personnes avec DI, et particulièrement celles présentant une DI modérée à sévère, elles se retrouvent souvent altérées dans leurs composantes phonologique, sémantique, morphosyntaxique et pragmatique. De plus, en raison de ces limitations, ces personnes peuvent exprimer des comportements-défis, dont la potentielle fonction est communicationnelle. En formant davantage les professionnels, l'Inserm recommande ainsi l'enrichissement des productions verbales, tout en intensifiant l'usage des modes de communication alternative technologiques ou non.

Afin de promouvoir un accompagnement de qualité, l'on préconise une évaluation holistique détaillée par une équipe pluridisciplinaire des compétences langagières, mais aussi des compétences dans d'autres domaines cognitifs et socio-émotionnels, en veillant à détecter les facteurs environnementaux qui facilitent ou entravent le développement de l'individu. Cette évaluation

systématique servira de point de départ à l'élaboration du plan individualisé d'apprentissage de l'élève.

### **Favoriser l'éducation inclusive**

Dans son article 24, la CDPH veille à ce que « les personnes handicapées ne soient pas exclues, sur le fondement de leur handicap, du système d'enseignement général et à ce que les enfants handicapés ne soient pas exclus, sur le fondement de leur handicap, de l'enseignement primaire gratuit et obligatoire ou de l'enseignement secondaire » (ONU, 2006). Les défis, liés au changement paradigmatique de l'enseignement, sont multiples. En effet, l'éducation inclusive repose sur des pratiques pédagogiques adaptées aux besoins des élèves. Elle envisage toutes les particularités individuelles par la création d'un plan proactif répondant à un besoin avant qu'il ne se manifeste.

Le rapport de l'Inserm mentionne de nombreux bilans sur le sujet, cependant les travaux souffrent de failles méthodologiques et sont très hétérogènes suivant les groupes et les variables étudiés. La principale tendance, résultant des enquêtes, est le manque de compétences ressenti par les enseignants en ce qui concerne l'accompagnement des élèves à besoins spécifiques. Par ailleurs, les pratiques inclusives ont vigoureusement montré un effet positif sur l'alphabétisation et les capacités d'adaptation des élèves avec DI et ce, lorsque l'école fournit un programme individualisé, ajusté, et poursuivant des objectifs similaires à ceux de la classe.

Dans cette optique, le projet personnalisé de scolarisation repose sur l'évaluation des besoins de soutien de l'apprenant. L'expé-

tise recommande la coopération et la mise en collaboration entre les services et divers professionnels afin d'améliorer le parcours scolaire des élèves avec DI. En raison de leurs savoir et savoir-faire, les services d'éducation spécialisée sont un appui considérable pour favoriser l'inclusion scolaire. De même, l'identification des facteurs qui entravent les apprentissages doit permettre de prévenir les ruptures de ces parcours. Enfin, la formation des professionnels travaillant dans l'enseignement ordinaire se doit de faciliter davantage l'accueil des élèves à besoins spécifiques.

***Les pratiques inclusives ont vigoureusement montré un effet positif sur l'alphabétisation et les capacités d'adaptation des élèves avec DI.***

### **Veiller à la transition école-emploi**

Trop souvent, des ruptures dans le parcours de vie sont observées au sein de la population. Elles sont défavorables aux personnes avec DI qui risquent de perdre les apprentissages acquis à l'école. Les recherches internationales indiquent que l'école prépare mal la transition vers le marché de l'emploi. L'expertise collective recommande de développer systématiquement un accompagnement lors des périodes de transition en impliquant une préparation en amont et une coordination interservices et pluridisciplinaire. Par la mise en place de synergie entre les acteurs, les familles et les usagers, des stratégies permettront de pallier les facteurs amenant à une discontinuité du parcours de vie. Sur la base d'expériences nord-américaines qui se sont avérées efficaces, des formations

destinées aux personnes avec DI sont à développer dès la sortie du secondaire des jeunes adultes.

***Le groupe d'experts recommande de diffuser les expériences positives d'insertion et les bonnes pratiques ainsi que de sensibiliser les milieux par la formation.***

Dans le sens de la CDPH, la tendance internationale actuelle évolue vers la désinstitutionnalisation en valorisant le travail en milieu ordinaire plutôt qu'en atelier protégé. L'emploi en milieu ordinaire reste cependant difficile d'accès. Le modèle du *supported employment* (Beyer *et al.*, 2010) montre des résultats prometteurs en matière d'accompagnement vers l'emploi des personnes avec DI, par la mise à disposition d'une aide individualisée ainsi que d'une adaptation du lieu de travail ordinaire. Par ailleurs, le groupe d'experts recommande de diffuser les expériences positives d'insertion et les bonnes pratiques ainsi que de sensibiliser les milieux par la formation. En effet, les recherches montrent que ce n'est pas tant le lieu d'activités, mais bien les conditions d'accueil et le type de relations sociales établies au sein du travail qui ont un impact positif sur la satisfaction des travailleurs avec DI.

**Favoriser l'autodétermination et soutenir le projet de vie**

L'autodétermination est fortement influencée par l'environnement et évolue tout au long de la vie. Cette notion correspond à un ensemble d'habiletés (autonomie, régulation) et d'attitudes (*empowerment* psychologique et auto-actualisation) qui réfère au

pouvoir d'agir directement sur sa vie en faisant des choix, sans incitation externe induite. Ces habiletés découlent des capacités individuelles, mais aussi de l'influence de l'environnement qui joue un rôle dans la mise en place d'occasion de l'exercer.

Les recherches soutiennent l'idée qu'il existe une relation positive entre le niveau d'autodétermination et la qualité de vie (Lachapelle *et al.*, 2005). Par ailleurs, ces études montrent aussi que plus la DI est sévère, moins le niveau d'autodétermination est élevé. Cela ne s'explique pas par un manque de capacités ou d'aptitudes à agir en tant qu'acteur de sa vie, mais plutôt par l'influence de l'entourage qui, jouant un rôle de soutien, favorise rarement les expériences ou les opportunités de développement de ces capacités. Les forces et limites des personnes et de l'environnement sur le plan de l'autodétermination s'apprécient à l'aide d'outils ayant de bonnes propriétés psychométriques : l'ARC (Lachapelle, Boisivert, & Leclerc, 2000) ou le LARIDI (Wehmeyer *et al.*, 2002). Précieuses pour cibler les interventions, ces échelles sont disponibles pour les accompagnants, les parents, et adaptées en fonction de l'âge de l'évalué.

L'expertise collective recommande de favoriser le développement de l'autodétermination tout au long de la vie, et ce, par le biais de techniques d'intervention efficaces ayant fait leurs preuves : rétroaction, simulation, jeux de rôle, TIC, aides picturales, ainsi que par l'intermédiaire de programmes d'apprentissage. Ces programmes<sup>1</sup> – « Imagine ton projet de vie » ou « C'est la vie de

<sup>1</sup> Disponibles sous : [www.t21.ch/conseils-et-res-sources/vie-professionnelle/documents](http://www.t21.ch/conseils-et-res-sources/vie-professionnelle/documents)

qui après tout » – ont été conçus pour augmenter les capacités de décision, l'autonomie et améliorer le bien-être psychologique et la qualité de vie de ceux qui en bénéficient. Par ailleurs, leur méthodologie nécessite une formation spécifique auprès des professionnels qui les utilisent.

L'autodétermination est intimement liée avec la notion de projet de vie – celui-ci impliquant les notions de choix, de prise de position et d'évaluation de risques lors de la prise de décisions. Centré sur l'usager, il est le fruit d'une collaboration entre différents acteurs, les parents et la personne concernée. Un outil numérique « C'est ma vie<sup>2</sup> », récemment développé et disponible gratuitement sur Internet, facilite l'expression des intérêts et aide à la formulation des choix des personnes ayant une DI.

### **Renforcer l'apprentissage de la littératie et de la numératie**

L'écriture, la lecture et les mathématiques occupent une place prépondérante dans nos sociétés. L'OCDE (2013) rappelle que ces habiletés influencent sensiblement la réussite dans la vie de celui qui les maîtrise. On appelle *numératie* un ensemble de compétences utiles à la gestion d'un problème mathématique de la vie quotidienne. À l'instar de cette définition, la *littératie* qualifie les capacités fonctionnelles de compréhension et d'utilisation de l'information écrite dans l'environnement. Ces compétences jouent un rôle significatif dans l'autonomie et l'autodétermination des individus. L'Inserm préconise qu'elles soient prioritaires dès la petite enfance, faisant l'objet d'exercices et d'un renforce-

ment conceptuel auprès des personnes avec DI, et ce, autant durant l'enfance et l'adolescence qu'à l'âge adulte. En effet, les adultes montrent d'importants gains d'apprentissage à la suite d'une instruction structurée et bénéfique pour certains types de contenus.

Certes, il existe des différences de profils de forces et de faiblesses entre les syndromes d'origine génétique associés à la DI. Par exemple, les faits arithmétiques et les capacités de *subitizing*<sup>3</sup> sont, dans la majorité des cas, préservés dans le syndrome de Williams, mais problématiques chez les individus avec syndrome de Down. Les performances de ces derniers sont par contre supérieures en ce qui concerne l'estimation de la numérosité. Toutefois, la connaissance des phénotypes ne peut être la clé d'un soutien-panacée. Au contraire, une évaluation précise, individuelle et ciblée des difficultés dans l'acquisition et le maintien des habiletés en numératie et littératie doit primer pour une intervention adéquate fondée sur des bases scientifiques solides.

### **La qualité de vie : un guide pour les interventions**

La Qualité de Vie (QV) désigne un concept lié au bien-être personnel. L'objectif de son évaluation est d'orienter les pratiques professionnelles en vue de sa valorisation ou de son maintien et d'estimer l'impact des services fournis. Elle décentre ainsi les acteurs de terrain de leurs croyances que seules les avancées médicales et technolo-

<sup>2</sup> Disponible sous [www.monprojetdevie.trisomie21-france.org](http://www.monprojetdevie.trisomie21-france.org)

<sup>3</sup> Le *subitizing* est la capacité à appréhender de manière exacte et rapide la numérosité de petites quantités d'items (en dessous de 4) et ce, sans comptage.

giques engendrent systématiquement une amélioration dans la vie des personnes (Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe, 2005).

À l'aide d'outils adaptés à la DI (Schalock, Verdugo, & Braddock, 2002), la QV se mesure de manière objective et subjective sur huit dimensions faisant actuellement l'objet d'un consensus au sein de la communauté scientifique : le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits. L'expertise incite les services à mesurer la QV dans leur démarche de normalisation en mettant l'accent sur l'empowerment et l'autodétermination des individus au sein d'un environnement complexe.

***L'expertise incite les services à mesurer la qualité de vie dans leur démarche de normalisation en mettant l'accent sur l'empowerment et l'autodétermination des individus.***

Soutenir les familles et les aidants proches  
Les capacités de résilience diffèrent d'une famille à l'autre. L'expertise met en évidence le besoin de soutien aux familles tout au long du développement des personnes en situation de handicap et spécialement durant les périodes de transition. Les recherches indiquent que le soutien se situe principalement au sein de l'entourage élargi pour la vie quotidienne, mais soulignent un manque de soutien externe prodiguant conseils et informations utiles.

La QV de la famille doit également faire l'objet d'une évaluation par les professionnels. Il n'existe toujours pas d'outils validés en version française. Cependant, le développement d'un sentiment positif chez les parents des personnes avec DI est favorisé par, entre autres, un partenariat solide entre les parents et les professionnels tout au long de l'existence, la reconnaissance de leurs compétences et des rôles parentaux, ainsi que par la mise en place d'une analyse fine des besoins particuliers à chaque famille.

L'Inserm recommande ainsi d'accompagner et de soutenir les parents, en portant une attention particulière aux familles vulnérables, dès l'annonce du diagnostic de DI, par la délivrance d'une information détaillée sur les progrès et les perspectives concrètes en matière de soins, d'éducation et d'inclusion scolaire et sociale. L'implication parentale, notamment durant les transitions, facilitera l'élaboration du projet de vie de leur enfant, en favorisant son autonomie et ses capacités en matière de choix.

## Conclusion

L'expertise collective de l'Inserm a permis de mettre en évidence de multiples enjeux et défis à relever pour favoriser un accompagnement de qualité des personnes. Par ses recommandations, elle amène les professionnels et chercheurs à s'interroger sur leurs pratiques, tout en leur suggérant les lignes directrices. Ceci, en faveur du respect, de la dignité, de la qualité de vie, de l'intégration et de la participation sociale des citoyens avec DI, en accord avec les exigences de la CDPH.

## Références

- Beyer, S., de Urries, J., de Borja, F., & Verdugo, M. A. (2010). A comparative study of the situation of supported employment in Europe. *Journal of policy and practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 130-136.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile: transformations réciproques du sens du handicap*. Presses Université Laval.
- Inserm. Déficiences intellectuelles (2016). Collection Expertise collective. Mon-trouge: EDP Sciences.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., & Leclerc, D. (2000). La traduction et la validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC. In *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du Col-loque Recherche Défi* (pp. 70-74).
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... & Walsh, P. N. (2005). The relation-ship between quality of life and self deter-mination: an international study. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 740-744.
- OCDE (2013). Des compétences pour la vie ? Principaux résultats de l'évaluation des compétences des adultes. Récupéré de [www.oecd.org/fr/competences/piaac/SkillsOutlook\\_2013\\_French\\_eBook.pdf](http://www.oecd.org/fr/competences/piaac/SkillsOutlook_2013_French_eBook.pdf)
- Organisation des Nations Unies (2006). Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Récupéré de [www.un.org/french/disabilities/default.asp?navid=15&pid=605](http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?navid=15&pid=605)
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Braddock, D. L. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washing-ton, DC: American Association on Mental Retardation.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales* (2nd ed.). Circle Pines, MN: American Gui-dance Service.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Ro-tholz, D. A. et al. (2004). *Supports Inten-sity Scale Users manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retarda-tion.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important prin-ciples and guidelines. *Journal of intellec-tual disability research*, 49(10), 707-717.
- Wehmeyer, M. L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., & Morissette, R. (2002). *L'échelle d'autodétermination du LARIDI*. Université du Québec à Trois-Rivières, Canada.



Robin Bastien  
Doctorant  
Service d'Orthopédagogie  
Clinique, Université de Mons  
18, Place du Parc  
7000 Mons (Belgique)  
[Robin.bastien@umons.ac.be](mailto:Robin.bastien@umons.ac.be)



Marie-Claire Haelewyck  
Professeure et Cheffe de service  
Service d'Orthopédagogie  
Clinique, Université de Mons  
18, Place du Parc  
7000 Mons (Belgique)  
[Marie-claire.haelewyck@umons.ac.be](mailto:Marie-claire.haelewyck@umons.ac.be)