

ANNÉE ACADÉMIQUE

2023-2024

**INTRODUCTION À
L'ORTHOPÉDAGOGIE CLINIQUE**
TITULAIRE: R. RINALDI

UP-B2-BAGENE-015-M



Auteur : Romina Rinaldi

Liste des contributeurs par ordre alphabétique

Elise Batselé

Mathilde Boutiflat

Caroline Kahwaji

Manon Legierski

Laurie Lucassen

Valentine Malou

Emma Mazza

Adèle Naessens

Eric Willaye

Table des matières

Introduction.....	1
Chapitre 1- Histoire du <i>handicap</i> et évolution des paradigmes.....	5
1. Histoire de la notion de <i>handicap</i>	5
2. Modèles du handicap	10
Chapitre 2 – Approche intégrative et socioécologique des troubles du neurodéveloppement.....	21
1. Déficience intellectuelle	22
1.1. Evolution de la définition de déficience intellectuelle	23
1.2. Modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD.....	25
1.3. Composantes intégratives pour la définition, l'évaluation et l'intervention 26	
2. Les troubles du comportement et le <i>double diagnostic</i>	38
2.1. Prévalence ponctuelle et variables influençant la prévalence des troubles du comportement.....	40
2.2. Principes généraux d'analyse du comportement	42
2.3. Le double diagnostic	45
3. Troubles du spectre de l'autisme.....	49
3.1. Introduction	49
3.2. La notion de spectre	52
3.3. Critères Diagnostic du DSM-V (APA, 2013).....	54
3.4. Troubles du spectre de l'autisme et besoins de soutien	61
Chapitre 3 : Cadre légal de l'orthopédagogie clinique	65
1. Cadre légal transversal.....	65
2. Cadre légal spécifique	71
2.1. Principes généraux	71

1.1.	Le profil de compétences de l'orthopédagogue clinicien.....	73
2.2.	Le public cible et les contextes d'exercice	77
Chapitre 4 – Paradigme de l'orthopédagogie clinique		79
1.	Approche centrée sur la personne.....	79
2.	Qualité de vie	83
2.1.	Principes généraux	83
2.2.	Modélisation et mesure auprès des personnes en situation de handicap	86
3.	Santé globale	89
4.	Inclusion sociale	93
5.	Autodétermination	99
5.1.	Bases conceptuelles de l'autodétermination	100
5.2.	Théorie fonctionnelle de l'autodétermination (Wehmeyer).....	101
5.3.	Théorie motivationnelle de l'autodétermination (Deci & Ryan).....	105
5.4.	Quelques balises opérationnelles de l'autodétermination	109
6.	Psychofortologie	110
6.1.	Le paradigme pathogénique	111
6.2.	Le paradigme salutogénique.....	111
6.3.	Le paradigme fortigénique	112
7.	Le projet (individuel)	115
Chapitre 5 – Les missions des orthopédagogues cliniciens		119
1.	Le diagnostic orthopédagogique	119
2.	L'intervention orthopédagogique dont la prévention	123
1.	La collaboration	127
2.	L'organisation	129
3.	La formation	131

Bibliographie.....	133
--------------------	-----

Introduction

En Belgique, depuis la loi du 10 juillet 2016 réformant les professions de soins de santé mentale, le titre *d'orthopédagogue clinicien* est reconnu à un niveau national et relève désormais d'un organe fédéral indépendant qui délivre, en fonction de la formation académique suivie et/ou de l'expérience professionnelle justifiée dans des milieux d'exercice compatibles ¹, un *visa* attestant de la formation initiale utile. La reconnaissance de la formation initiale est donc gérée par une entité fédérale (le SPF Santé) et la protection des titres de *psychologues cliniciens* et d'*orthopédagogues cliniciens* s'opèrent alors au sein d'un cadre légal unique.

En parallèle, les régions restent compétentes pour l'obtention de *l'agrément* (en psychologie clinique et en orthopédagogie clinique) nécessaire à la pratique dite *autonome* de la profession (non supervisée ou en contexte libéral).

Au niveau national, l'orthopédagogie en tant que discipline scientifique existe déjà sous l'appellation néerlandaise *orthopedagogiek* depuis 1949. Le terme remplace alors en partie des terminologies antérieures telles que *heilpädagogik* (pédagogie de la santé) où l'accent est mis sur la visée curative ou *sonderpädagogik* qui concerne davantage un mode spécifique d'éducation (plus proche de *special education*). Par la suite, ces terminologies seront progressivement abandonnées, notamment en raison de leurs approches presque exclusivement médicales des situations de handicap et de leurs restrictions à un contexte de pratiques et/ou des interventions centrées sur l'apprentissage. Par rapport à ces terminologies, le terme d'*orthopédagogie* concerne de façon plus globale une intervention adéquate dans les situations d'éducation et de vie difficiles.

Tout au long de ce syllabus, les termes d'« orthopédagogie clinique » ou d'« orthopédagogue clinicien » seront utilisés. Ces termes, relatifs à une profession et

¹ En fonction de l'année académique durant laquelle le diplôme a été obtenu, les demandes entrent ou non dans le champ des *mesures transitoires*, visant à reconnaître aux détenteurs d'un master en sciences psychologiques (et éventuellement, en sciences de l'éducation), la formation initiale et l'expérience professionnelle utile à l'obtention du *visa* et éventuellement, de *l'agrément*.

à la formation/aux formations qui la concernent, sont donc issus de la loi du 10 juillet 2016.

Cette loi propose de définir l'orthopédagogie clinique comme suit :

« [...] On entend par exercice de l'orthopédagogie clinique, l'accomplissement habituel, dans un *cadre de référence scientifique*, de l'orthopédagogie clinique, d'actes autonomes qui ont pour but la *prévention, le dépistage et l'établissement d'un diagnostic pédagogique*, avec une attention particulière pour les *facteurs contextuels*, et le dépistage de *problèmes éducatifs, comportementaux, de développement ou d'apprentissage* chez les personnes, ainsi que la prise en charge et l'accompagnement de ces personnes. »

L'orthopédagogie clinique est donc la discipline scientifique permettant de penser, dans une perspective de pratique fondée sur les preuves scientifiques, l'accompagnement des *situations de handicap*. Une attention particulière est portée aux facteurs *contextuels* et environnementaux qui agissent comme des obstacles ou des leviers, et qui sont donc considérés comme d'égale importance aux facteurs individuels pour comprendre et agir auprès du public cible. En ce sens, les actes professionnels de l'orthopédagogue clinicien cibleront parfois les individus eux-mêmes (à tous les âges de la vie), mais viseront également plus directement les environnements dans leurs caractéristiques proximales ou distales, et ce, jusqu'aux politiques qui encadrent les parcours d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Cette dynamique constante entre l'individu et son environnement est un paramètre central dans la conduite des missions orthopédagogiques. A ce titre, l'orthopédagogue clinicien devrait avoir la possibilité d'agir au maximum *en contexte*, là où s'actualisent les comportements et les apprentissages.

Par ailleurs, l'orthopédagogue clinicien doit tenir compte des caractéristiques des publics cibles et de leurs environnements. Il intervient ainsi tout au long de la vie, pour des situations au sein desquelles ces dynamiques réciproques entre les aspects individuels, contextuels et leurs interactions sont susceptibles de faire émerger des difficultés émotionnelles et/ou comportementales et/ou d'apprentissage ; pouvant entraîner à leur tour des *situations de handicap*. Cette terminologie appuie l'importance de définir les publics cibles non pas dans une *perspective catégorielle* (c'est-à-dire

principalement fondée et orientée sur la présence d'un diagnostic donné et communément admis), mais toujours à l'interface de vulnérabilités biologiques, psychologiques et/ou sociales interagissant avec des facteurs de risque et des facteurs de protection de l'environnement.

Dans cette perspective, l'accompagnement de ces publics est régulièrement déployé de façon pluridisciplinaire et de façon privilégiée avec d'autres professionnels comme les psychologues et neuropsychologues cliniciens, les logopèdes (orthophonistes), les médecins généralistes et spécialistes, les éducateurs ou encore les enseignants. En effet, la coordination et la mutualisation des interventions ainsi que leur intégration autour des besoins de l'individu représentent dès lors un enjeu majeur et doivent être au centre des pratiques professionnelles.

Enfin, quel que soit leur âge, leur contexte de vie ou leur diagnostic, ces publics peuvent être particulièrement touchés par des éléments transversaux. Ces derniers peuvent alors entraîner des fragilités au niveau (1) de leurs opportunités d'apprentissage (entre autres dans une perspective d'autonomie et de développement des compétences fonctionnelles), (2) de l'exercice de leurs rôles sociaux (par exemple, être un parent, un travailleur, un conjoint, etc.), (3) de leur inclusion sociale, (4) de la place laissée à leur parole et à leurs choix de vie, (5) de leur accès à l'information et leur littératie, et par extension de l'exercice de leurs droits fondamentaux. Dès lors, si la pratique de l'orthopédagogue clinicien est structurée autour d'une démarche fondée sur les preuves, elle est également empreinte de valeurs fondamentales comme la non-discrimination, l'équité et le respect des droits fondamentaux. Ces valeurs permettent aux professionnels d'adopter des orientations fortes et communes qui seront déclinées à travers leurs pratiques et leurs interventions.

Ce support, élaboré dans le cadre du cours « Introduction à l'orthopédagogie clinique » (Université de Mons), propose de revenir de façon systématique et appuyée par un cadre scientifique sur les dimensions, la philosophie et le paradigme soutenant la pratique de l'orthopédagogie clinique. Les missions des orthopédauges cliniciens dans le cadre légal qui les soutient seront également finement décrites et illustrées afin de permettre une première approche conceptuelle, et opérationnelle de cette discipline. À cette fin, nous approcherons tout d'abord l'évolution sociale et

conceptuelle de la notion de handicap et illustrerons la façon dont cette évolution se déploie pour des *catégories diagnostiques* comme la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme. Nous décrirons ensuite le cadre légal et le paradigme des pratiques et des missions de l'orthopédagogie clinique. En marge de ce support, les étudiants devront **obligatoirement** lire **l'avis émis par le Conseil Supérieur de la Santé (avis 9380) concernant le cadre de l'orthopédagogie clinique en Belgique**. Enfin, ce syllabus constitue un support utile mais non exclusif dont les fondements seront complétés, nuancés et illustrés au sein du cours.

Chapitre 1- Histoire du *handicap* et évolution des paradigmes

1. Histoire de la notion de *handicap*

L'orthopédagogie clinique, en tant que discipline scientifique, est intrinsèquement liée à la compréhension, l'intégration et l'évolution des paradigmes portant sur la notion de *handicap*². Celle-ci devrait alors être approchée non pas comme une réalité tangible et objective, mais bien comme une construction à la fois conceptuelle- donc soumise aux théories qui proposent de la modéliser et de l'expliquer-, mais aussi culturelle. Le *handicap* représente alors avant tout une notion partagée au sein d'une culture sociale qui fixe les normes et l'écart à ces normes.

La perspective actuelle du handicap est le fruit d'une évolution dont les contours continuent à se définir et se préciser de nos jours. De façon schématique, nous pouvons toutefois considérer que trois grandes « périodes » constituent cette histoire : **la période du *rejet*, de la *protection*, puis de l'*inclusion***. Ces périodes seront évoquées ici comme étant consécutives et dans une perspective principalement occidentale. Toutefois, les recoupements entre elles ont été fréquents au cours de l'histoire, notamment avec des avancées majeures et des retours en arrière au sein d'une même période et d'une même société, et les variations culturelles ont de tout temps coloré la considération portée au *handicap* (voir pour exemple : Reynolds, 2017 ; Yang et al., 2014). Par ailleurs, même au sein de la période actuelle -celle de l'*inclusion*- les phénomènes de *rejet* ou de *protection* peuvent rester à l'œuvre dans certaines pratiques et représentations du *handicap*, même s'ils ne sont plus représentatifs de l'intention collective et politique des sociétés.

En effet, si le terme de *période* est choisi ici, c'est avant tout parce qu'il est possible, par le positionnement collectif des sociétés et à travers un découpage global, de voir

² Au sein de ce chapitre, nous parlerons en premier lieu de *handicap* et de *personnes/individu porteurs de handicaps* avant de faire la transition vers le terme de *personnes en situation de handicap*, une fois que celui-ci aura été défini et mis en lien avec le cadre conceptuel auquel il réfère.

évoluer les représentations et pratiques liées au handicap à travers les trois prismes : *le rejet, la protection, l'inclusion*.

Le rejet est ici défini comme une forme de marginalisation consentie (mise à l'écart, exclusion) à l'égard des personnes porteuses de handicaps par les sociétés au sein desquelles elles naissent et grandissent. Par exemple, à travers l'Antiquité et le Moyen Âge, la représentation du handicap est intimement liée à la thèse *démonomaniaque*, ou l'idée selon laquelle l'arrivée d'un enfant « mal formé » (handicap d'origine congénitale) ou le décours d'un destin traumatique (handicap acquis) étaient le fruit d'un avertissement divin envoyé aux mortels. En lien direct avec cette perspective, le *rejet* pouvait alors prendre des formes radicales comme le sacrifice des *infortunés* ou leur mise à l'écart de la société. Ainsi, si l'infanticide reste commun, particulièrement dans le contexte de handicap « de naissance », l'abandon des individus porteurs de handicaps (enfants et adultes) dans des lieux isolés hypothéquant leurs chances de survie était également pratiqué (Céleste, 2005 ; Delattre, 2021 ; Rinaldi, 2021). Le handicap développemental et le handicap acquis sont traités de manière indifférenciée, en lien avec deux idées importantes qui imprègnent alors la conception du *handicap*. Premièrement, celle de la **perte de fonction sociale** ou le fait qu'un individu n'existe dans une société que par la fonction qu'il peut y occuper (ex. une personne infirme ne peut participer aux guerres, à la production de biens, etc.). Dès lors, quelle que soit l'origine du handicap, les individus concernés n'ont *de facto* pas de rôle à jouer dans les sociétés, car ils ne pouvant y remplir de fonction productive. Deuxièmement, celle de la **perfection divine**, mettant à l'écart les personnes dont le corps est jugé incompatible avec l'esthétique voulue par *les Dieux*. Notons au passage que ces notions d'esthétisme et d'utilitarisme, libérées de leur connotation religieuse, restent très prégnantes dans les phénomènes de **capacitisme** - terminologie qui réfère à un système de croyances, de processus et de pratiques qui définit un certain *type de corps* et de *standards liés au corps* comme étant typiques à l'espèce, attendus et donc essentiels pour définir ce qui *est entièrement humain*. À cet égard, les individus porteurs de handicaps sont considérés comme *moins qu'humains*, en relation étroite à l'impossibilité de rencontrer les standards esthétiques et fonctionnels du *corps typique* (Campbell, 2001 ; Chicoine et al., 2022).

Malgré la persistance de la thèse démonomaniaque, l'avènement du christianisme durant le Moyen-Age modifie la posture des sociétés envers les individus porteurs de handicaps. En lien avec l'injonction d'une sollicitude envers ses semblables apparaissent alors des pratiques d'accueil et de *charité chrétienne* envers ces individus ; amorçant la période **de protection**. Cette période est caractérisée par un accompagnement de la personne porteuse de handicaps impliquant des privations de libertés et des restrictions majeures supposées protéger la société de ces personnes et ces personnes d'elles-mêmes.

D'une part, ces changements de pratiques liés à la religion chrétienne engendrent des représentations ambivalentes à l'égard des individus porteurs de handicaps, entre « manifestation démonomaniaque » et « signe d'une bénédiction divine » (car la religion prône alors « la simplicité d'esprit »). D'autre part, ces changements amènent également des pratiques se situant vraisemblablement dans le registre de l'accueil et de la charité, bien que le rôle social des personnes handicapées reste précaire dans les sociétés de l'époque. Sous l'impulsion concurrente de l'Église et des législateurs, une différenciation des handicaps s'opère à travers cette philosophie de protection qui institue par exemple des distinctions entre les « fous de naissance » et les « fous lunatiques ». Cette vision provoque alors des conséquences directes sur le traitement social des individus concernés, qui sont assujettis à un tuteur ou curateur de façon définitive dans le premier cas, et provisoirement confiés au Roi dans le second. Au 16^e siècle, les premières classifications scientifiques apparaissent, en parallèle à une extinction progressive de la théorie démonomaniaque, pour l'idée d'une étiologie organique et l'émergence **de thèse de la dégénérescence**. Celle-ci postule que le *handicap* se transmet de génération en génération, consécutivement à *des atteintes à la morale ou à l'hygiène*, et dans une perspective de **responsabilité individuelle** (non plus divine). Indépendamment de ces changements, les pratiques à l'égard des individus porteurs de handicaps restent relativement indifférenciées, et l'enfermement reste d'usage (Céleste, 2005 ; Rinaldi, 2021).

Comme tout changement social majeur, la transition vers la période **de l'inclusion** s'est opérée très progressivement. Celle-ci est définie (provisoirement³) comme

³ Nous reviendrons de façon plus précise sur le concept d'inclusion au sein du chapitre 4.

l'intention collective d'une société de considérer chaque individu, dont les individus en situation de handicap, comme des citoyens ayant des droits fondamentaux et des devoirs. Les premières étapes ont sans doute émergé de théories portant sur l'importance de traitements bienveillants pour les résidents des asiles, avec Phillipe Pinel au 19^e siècle, et celles de l'*éducabilité*, une notion introduite notamment par Edouard Seguin dans son traité du « Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et des enfants arriérés ». Celui-ci postulait en effet que tout individu est en mesure d'apprendre et d'évoluer. L'après-guerre constitue également un moment important pour l'évolution des théories et conceptions du *handicap*, car cette période est caractérisée par l'émergence d'une série de situations personnelles mettant les individus en situation d'incapacités souvent chroniques (liées aux blessures de guerre et traumatismes). C'est précisément à ce moment qu'émergeront les classifications internationales des maladies ; en lien direct avec le besoin d'évaluer l'état de santé des populations afin d'élaborer des politiques nationales de santé. L'Organisation mondiale de la santé (OMS), dont les recherches et prérogatives se limitent alors aux causes de décès (la mortalité), est amenée à étendre son répertoire à la morbidité c'est-à-dire aux causes et effets des maladies et traumatismes à long terme. Dès lors, les accidents, ainsi que les maladies professionnelles et les guerres feront émerger le besoin de développer des modèles qui puissent tenir compte de la chronicité des affections, de l'accroissement de l'espérance de vie et du fait que certaines personnes vivent, dès leur naissance et jusqu'à un âge très avancé avec des limitations fonctionnelles parfois sévères. L'idée de la chronicité des affections sera retrouvée au sein de la Classification internationale des Maladies (CIM), nosographie élaborée par l'OMS, dans sa version initiale. La caractérisation et la compréhension du *handicap* y restent relativement « sommaires », puisque cristallisées par une approche exclusivement biomédicale.

En 1980, la Classification internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH), complètera cette approche en décrivant non plus uniquement *les déficiences* (atteintes d'organes ou de fonctions physiologiques, psychologiques ou anatomiques), mais aussi les *incapacités* qui en résultent (réductions partielles ou totales de la capacité à accomplir des gestes et activités de la vie quotidienne) et les *désavantages sociaux* dont les personnes peuvent alors faire l'expérience et qui les empêchent d'accomplir « un rôle normal » par rapport à leur âge, sexe et aux facteurs

socioculturels. La CIDIH participe alors à faire émerger une forme de reconnaissance des conséquences désavantageuses des incapacités des maladies et handicaps sur le plan social (Céleste, 2005 ; Fougeyrollas, 1990, 2002).

Ce sont toutefois d'autres événements qui ont réellement permis d'acter la transition vers la période d'inclusion. En 1960, les **théories de la déviance** mettent l'accent sur le fait que l'écart à la norme (la déviance) influence les attitudes envers le handicap non pas exclusivement en raison de ce qui caractérise la personne, mais des valeurs liées aux attentes sociales et aux définitions culturelles de ce qui constitue une performance ou un comportement normal et acceptable pour autrui. Ces idées ont permis de considérer progressivement le rôle des facteurs environnementaux comme producteurs d'obstacles à la participation de personnes ayant une différence esthétique, comportementale ou fonctionnelle à la vie sociale. Cela a permis d'amorcer un changement de paradigme dans la conception même du handicap. En effet, le handicap n'est désormais plus considéré comme une caractéristique exclusivement inhérente à la personne, mais le résultat d'une dynamique entre des facteurs personnels et environnementaux (qui peuvent créer une situation de handicap et impacter la participation sociale (Fougeyrollas, 2002). Cette théorie aborde donc pour la première fois explicitement la notion de handicap comme étant une construction sociale à part entière. À la même période, dans le nord de l'Amérique et l'Angleterre principalement, se déploient des mouvements destinés à faire évoluer les politiques relatives aux personnes handicapées. Ils se mobilisent alors en faveur de l'inclusion et de la non-discrimination des personnes en situation de handicaps, mais aussi des militants de la cause féministe ou des minorités ethniques. Le slogan « *rien sur nous sans nous* » (*nothing about us without us*) traduit cet empowerment et cette volonté de démanteler la vision paternaliste du handicap. Empreints d'une volonté de changer les pratiques et les politiques relatives au handicap, les revendications portent notamment sur le droit à la vie autonome, par la mise en place de services et de centres de ressources ambulatoires autogérés ; mais aussi la participation sociale et le fait de prendre ses propres décisions, plutôt que de les déléguer aux experts médicaux et paramédicaux. Cette philosophie est notamment soutenue par une nouvelle discipline scientifique, les **disability studies** (l'étude des handicaps) qui permettent de développer une connaissance théorique et conceptuelle du handicap ainsi que de proposer des modèles afin de formaliser l'idée du handicap comme étant au carrefour

de caractéristiques individuelles, environnementales et socioculturelles (Fougeyrollas, 2002).

Pour aller plus loin –

Fillion, E. et Ravaud, J. F. (2018). La mobilisation internationale du droit des personnes en situation de handicap- un activisme scientifique et social. In B. Eyraud, J. Minoc, C. Hanon (Eds.), *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées* (pp. 232-236). Londres : John Libbey Eurotext.

Répertoire des associations pour personnes handicapées (Service public fédéral - Sécurité sociale) : <https://handicap.belgium.be/fr/nos-services/autre-aide.htm>

Le *programme mondial d'action pour les personnes handicapées* des Nations Unies, amorcé en 1982 s'inscrit directement dans cette ligne sociale avec la *décennie des personnes handicapées* (1983-1992) et la publication en 2006 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Ainsi s'ancrent alors conjointement une démarche collective (à l'échelle internationale) et structurelle dont l'attention porte sur l'individu en situation de handicap en tant que citoyen de droit, et le rôle des politiques et sociétés à s'engager activement pour leur pleine inclusion et participation sociale.

2. Modèles du handicap

Ces évolutions ont permis de proposer de nouvelles perspectives et modèles permettant d'approcher et de conceptualiser le *handicap*. Deux grandes « catégories » de modèles peuvent être mises en évidence, selon le focus déployé pour comprendre une situation de handicap, mais aussi pour intervenir auprès des individus concernés.

Les modèles individuels approchent le handicap comme résultant des caractéristiques personnelles d'un individu ; c'est-à-dire ses dysfonctions, ses incapacités, ses symptômes, ses limitations. Ces modèles se déclinent classiquement en une variante *biomédicale* et une variante *fonctionnelle*. La **variante biomédicale** décrit le handicap en se basant sur des catégories diagnostiques admises et/ou des symptômes (par ex. : une personne présente une

paralysie des membres inférieurs suite à un traumatisme crânien avec atteinte de la moelle épinière). Cette variante envisage l'intervention comme la recherche de traitement (visée curative) ou de réhabilitation/réadaptation. La **variante fonctionnelle** décrit quant à elle les limitations d'activités ou d'incapacités que rencontre la personne dans son quotidien en raison de son handicap (par ex. : cette même personne ne peut plus marcher, se laver, etc.). Les modèles individuels du handicap, et particulièrement la variante biomédicale, restent prédominants, notamment en termes de formation des professionnels de la santé, mais aussi d'organisation des politiques publiques destinées aux personnes handicapées (par ex. : une personne n'a accès à un certain type de service uniquement si un diagnostic spécifique est posé. Ce sont généralement les différents diagnostics et comorbidités qui permettent l'orientation vers les structures et services, ainsi que l'allocation financière permettant de les recevoir). Toutefois, le décours des handicaps et des maladies chroniques est substantiellement influencé par des facteurs environnementaux et sociaux, que ces modèles n'appréhendent que très peu.

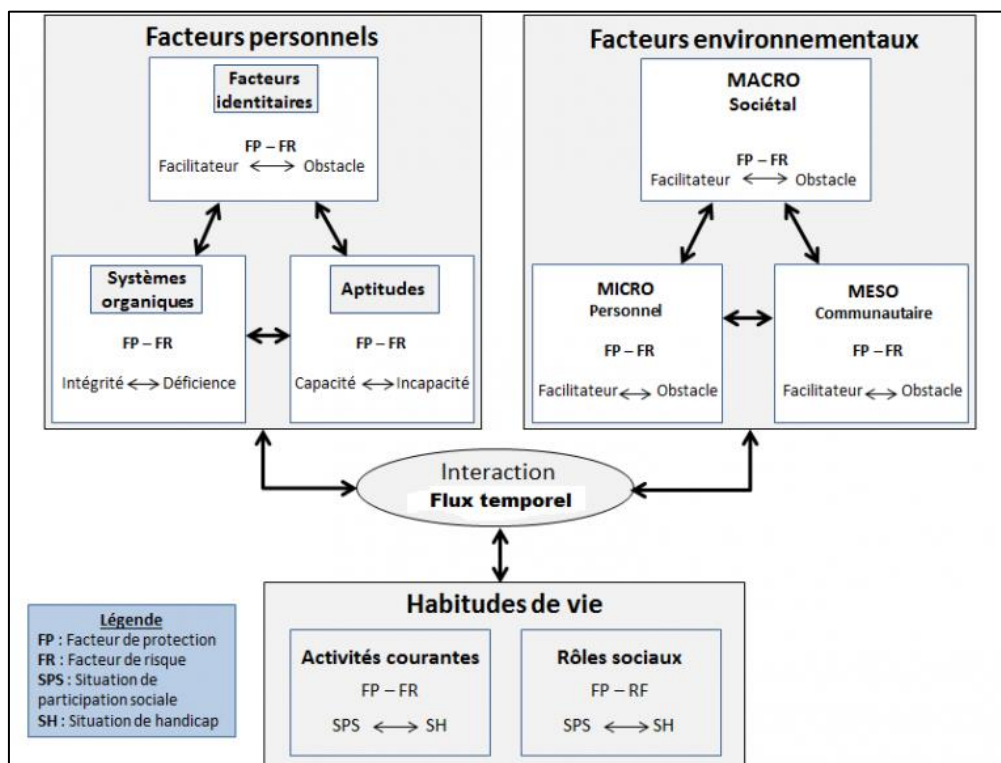
C'est pourquoi les **modèles sociaux du handicap** tendent à s'imposer de façon croissante depuis plus de 30 ans pour approcher de façon holistique la question du handicap et les réponses sociales à envisager. Ceux-ci permettent de considérer le handicap comme l'interaction de caractéristiques individuelles et l'existence de barrières physiques ou socioculturelles qui font obstacle à la participation sociale et à la citoyenneté d'une personne en situation de handicap. Ils se déclinent en une *variante environnementale* et une *variante centrée sur les droits*. La **variante environnementale** met l'accent sur les obstacles matériels, logistiques, humains, sociaux... qui peuvent créer une situation de handicap, ainsi que les aménagements nécessaires pour limiter celui-ci. Dans l'exemple de la personne avec un traumatisme crânien n'étant plus en mesure de marcher, il s'agira non seulement de la chaise roulante qui lui permet la mobilité, mais aussi la façon dont les transports, les bâtiments, les services sont rendus accessibles aux personnes à mobilité réduite. En parallèle, la **variante centrée sur les droits** considère le handicap comme résultant de discriminations et d'atteintes aux droits fondamentaux. Par exemple, si les réponses sociales données à la personne victime d'un traumatisme crânien ne lui permettent pas d'avoir accès à un emploi

ou de voter, le handicap peut être la source de discriminations systémiques en lien avec une approche politique inégalitaire aux droits de l'Homme et du citoyen.

Dans ces modèles sociaux, deux cadres conceptuels font consensus et seront exposés ci-après.

2.1. Processus Production du Handicap (PPH)

L'un des modèles de référence est le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH), développé par Patrick Fougeyrollas (2010). Celui-ci part du postulat que le développement humain est un phénomène universel qui se déploie de la naissance jusqu'à la mort. Ce processus ne peut être arrêté ou ralenti, et le fait qu'une personne présente des déficiences ou des incapacités, à n'importe quel moment de sa vie, n'empêche pas la poursuite de son développement en tant qu'humain. Le MDH-PPH s'appuie donc sur une *perspective anthropologique* du développement humain, qui reconnaît l'existence de facteurs pouvant influencer ce phénomène : les facteurs personnels (intrinsèques), les facteurs environnementaux (extrinsèques), et leurs interactions.



Modèle MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010)

Le premier postulat de ce modèle considère que le handicap s'inscrit dans une perspective de développement humain en tant que processus. Le second postulat envisage que le handicap n'est pas une attribution personnelle, mais le résultat d'une interaction entre les caractéristiques d'un *individu*, de son *environnement* et de son *mode de vie*. Le troisième postulat implique de tenir compte de la perception de l'individu et de l'entourage par rapport aux rôles socialement valorisés en fonction des caractéristiques individuelles. En tant que modèle de développement humain, le modèle MDH-PPH vise à documenter et expliquer les causes et les conséquences des maladies, traumatismes, et autres atteintes à l'intégrité du développement de la personne, peu importe la cause, la nature et la sévérité des déficiences et des incapacités.

Le modèle reconnaît donc le fait que les vulnérabilités biologiques et psychologiques de l'individu *interagissent*, tant avec les facteurs de risque, qu'avec les facteurs de protection, dans l'environnement quotidien, et ce, dans un contexte socioculturel donné.

Il introduit également la notion **d'habitude de vie**. Cette notion est considérée comme **un indicateur de la qualité de la participation sociale de la personne**. Cet indicateur est estimé/évalué sur un continuum allant de la **participation sociale optimale**, jusqu'à la **situation de handicap complète**. Au sein du MDH-PPH, le handicap n'est donc pas défini par ce qu'est la personne, ses caractéristiques individuelles, mais par la mesure dans laquelle elle peut être **incluse socialement**, indépendamment des particularités individuelles et les limitations fonctionnelles qui en découlent.

Les habitudes de vie peuvent être influencées par :

- Le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par la réadaptation et/ou des aides techniques,
- La réduction des obstacles dans l'environnement. Ces obstacles peuvent être variés et recouvrent par exemple les préjugés, le manque d'aides ou de

ressources, le manque d'accessibilité (du domicile, de l'école, des transports...), la difficulté d'accéder à l'information adaptée, etc.

Mesurer la réalisation des habitudes de vie équivaut donc à identifier un indicateur de la qualité de la participation sociale et permet de déterminer si une personne se trouve ou non en situation de handicap (Fougeyrollas, 2010).

Les trois composantes du modèle sont les facteurs personnels/individuels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Celles-ci sont considérées comme étant en interaction dynamique et permanente.

- (1) **Les facteurs personnels** constituent les caractéristiques inhérentes à la personne et sont composés de trois sous-systèmes en interaction. (a) Les *facteurs identitaires* sont des caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles propres à un individu et à son histoire de vie. Ceux-ci incluent également des informations concernant les valeurs et les préférences de ce même individu (par ex. : l'âge, le sexe, les objectifs de vie, le statut familial, le degré de scolarité, etc.). (b) Les *facteurs organiques* représentent un système organique constitué de différentes composantes corporelles visant une fonction commune. Les systèmes organiques s'apprécient sur une échelle allant de *l'intégrité*, qui correspond à un système organique n'ayant pas subi d'altération, à *la déficience*, qui correspond à un système organique ayant subi des altérations légères, modérées ou considérables (par ex. : les systèmes endocriniens, reproducteurs, cutanés, musculaires, squelettiques, nerveux, etc.) (c) Les *aptitudes* : une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. Les aptitudes s'apprécient sur une échelle allant de *la capacité sans limites* à *l'incapacité complète* - la capacité correspondant à une aptitude qui permet d'accomplir partiellement ou entièrement l'activité physique ou mentale même si une aide technique ou humaine est nécessaire (par ex. : les aptitudes liées aux activités intellectuelles, au langage, aux comportements, aux activités motrices, aux sens et à la perception, à la reproduction, à la digestion, à l'excrétion, à la protection et à la résistance, etc.).
- (2) **Les facteurs environnementaux** recouvrent les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. Ils sont

envisagés en trois niveaux : *macro* (sociétal), *méso* (communautaire) et *micro* (personnel). Chacun de ces niveaux peut comprendre des *facilitateurs* et des *obstacles*. Un *facilitateur* correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles). Un *obstacle* correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles). Selon le MDH – PPH, les facteurs environnementaux se regroupent en « facteurs sociaux » (par ex. : le système éducatif, le système économique, le réseau social, etc.) et en « facteurs physiques » (par ex. : l'architecture, les bruits, la luminosité, les technologies, etc.).

- (3) **Les habitudes de vie** assurent la survie et l'épanouissement de la personne dans la société tout au long de son existence. Elles sont constituées des *activités courantes* (par ex. : la communication, les déplacements, la nutrition, la condition corporelle, les soins personnels, l'habitation) et des *rôles sociaux* (par ex. : les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail, les loisirs) lors desquels un individu peut se retrouver en *situation de participation sociale* ou en *situation de handicap*. **La situation de participation sociale** correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). **La situation de handicap** correspond à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels, et les facteurs environnementaux.

Dans le modèle MDH-PPH, le handicap est donc défini par la façon dont la **dynamique entre des facteurs individuels et environnementaux impacte la participation sociale et les habitudes de vie d'un individu (activités courantes et rôles sociaux)**. C'est en ce sens que le terme **situation de handicap** est choisi et désormais utilisé consensuellement. Puisque l'ensemble de ces facteurs sont dans des dynamiques réciproques, le handicap ne peut pas être conçu comme une notion figée, mais bien dépendante de ces influences. Ainsi, une personne présentant des incapacités et déficiences n'est pas nécessairement en *situation de handicap*, tout

comme elle ne l'est pas forcément dans tous les environnements, dans toutes les activités ou dans tous les. Le handicap n'est par ailleurs pas ce qui définit cette personne, mais un point de repère pour intervenir en vue de promouvoir sa pleine participation sociale.

Pour aller plus loin –

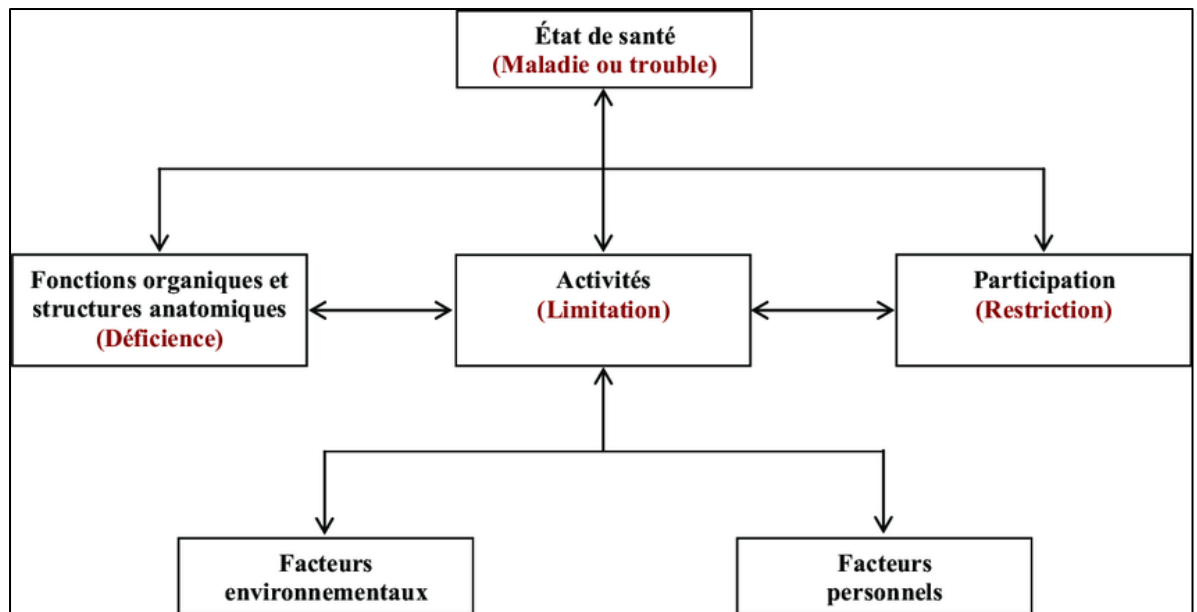
Site du Réseau International sur le Processus Production du Handicap-
<https://ripph.qc.ca/>

2.3. Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

Sous l'impulsion des mouvements sociaux de la seconde moitié du 20^e siècle, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) développe un cadre conceptuel conjoint entre les modèles individuels et sociaux du handicap. L'OMS recommande alors une approche d'universalité promouvant une attention universelle à tous et non plus à l'un ou l'autre groupe de minorité. C'est dans cet ancrage que paraît la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), paraît en 2001.

Contrairement aux classifications antérieures de l'OMS, la CIF (OMS, 2001) ne liste plus l'ensemble des potentiels déficits. Celle-ci vise une *approche intégrative du fonctionnement humain* et de ses *variations identifiables* (handicap), abordées de façon volontairement neutre. Ces *variations* correspondent donc à la rencontre, ou non, **d'états de santé attendus** qui relèvent de la participation dans tous les domaines de la vie, avec la description de facteurs environnementaux appréciés en tant que facilitateurs ou obstacles. La CIF montre envisage donc le fonctionnement d'une personne du point de vue du corps, de la personne en tant qu'individu, et de la personne en tant qu'être social à travers une *perspective biopsychosociale*.

Dans ce cadre, chaque personne est supposée se trouver dans une position dynamique et évolutive dans laquelle ses besoins peuvent ou ne peuvent être rencontrés.



Modèle de la CIF (OMS, 2001)

Le modèle reprend trois dimensions importantes (OMS, 2001) :

- (1) **Les fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (par ex. : les fonctions visuelles), y compris les fonctions psychologiques, et les **structures anatomiques** désignent les parties du corps (par ex. : les organes). Ces fonctions et structures peuvent être soumises à des **déficiences**, c'est-à-dire des problèmes, sous forme d'écart ou de perte importante, temporaires ou permanents, qui peuvent régresser, progresser ou se stabiliser. Les déficiences sont considérées indépendamment de leur étiologie et dans un champ plus vaste que celui des troubles et maladies.
- (2) **Les activités et la participation** concernent le champ des *activités* c'est-à-dire l'exécution d'une tâche ou le fait de réaliser quelque chose, et de la *participation*, c'est-à-dire l'implication dans des situations de la vie réelle. Celles-ci peuvent faire l'objet de *limitations* -difficultés de réaliser une activité- ou de *restrictions* -problèmes qu'une personne peut avoir à s'impliquer dans une situation de la vie réelle. Ces dimensions sont approchées selon les qualificatifs de **performance** et de **capacité**. La *performance* renvoie à ce qu'un individu fait dans son environnement ordinaire, dans la vie réelle, l'expérience vécue, comprenant les interactions

entre l'individu et l'environnement, c'est-à-dire les aspects du monde physique, le contexte social, les attitudes, etc. La *capacité* concerne l'aptitude d'un individu à effectuer une tâche, le niveau de fonctionnement le plus élevé possible qu'une personne est susceptible d'atteindre à un moment donné, dans un environnement standardisé, normalisé, qui neutralise l'influence des variables environnementales. Les limitations et restrictions sont estimées par rapport à la norme généralement acceptée dans une population donnée. Il est par ailleurs entendu qu'un problème de *performance* peut directement provenir de l'environnement social dans lequel évolue la personne (par ex. : une personne peut être capable de travailler, mais se voir refuser l'accès au travail dans une forme de discrimination). Les domaines dans cette dimension concernent les apprentissages et application des connaissances, la mobilité, la communication, l'entretien personnel, la vie communautaire, etc.

(3) **Les facteurs contextuels** concernent le cadre de vie d'une personne et incluent les facteurs personnels et environnementaux qui peuvent influencer les autres dimensions. **Les facteurs environnementaux** constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les individus mènent leur vie. Ils sont externes à la personne et peuvent influencer positivement ou négativement sa *performance*, sa *capacité* ou une *structure anatomique*. Ils se répartissent à deux niveaux : (1) le niveau dit *individuel* qui concerne l'environnement personnel direct (par ex. : le domicile, le travail, l'école...) dans ses caractéristiques physiques, matérielles et sociales, et (2) le niveau dit *sociétal* qui renvoie aux structures sociales, aux services et règles de conduites ou aux systèmes formels et informels qui ont cours dans la culture d'une personne et qui peuvent avoir un impact sur elle. Les *facteurs environnementaux* sont considérés comme interagissant avec les composantes et fonctions organiques ainsi que les activités.

Le handicap est ainsi considéré comme le résultat de la relation complexe entre (1) les problèmes de santé et facteurs personnels d'une personne, et (2) des facteurs externes qui représentent les circonstances vécues par cette personne. La CIF entend fournir une approche multidimensionnelle du fonctionnement du handicap en tant que processus interactif et évolutif.

La CIF est utilisée au moyen d'un code qualificatif générique (pas de problème, problème léger, problème modéré/passager, problème grave ou total, ou non précisé ou sans objet). Cela permet une estimation de la sévérité du handicap sur une échelle en cinq degrés.

2.4. Individu – société – psyché

En parallèle de ces deux modèles importants émergent les théories sur *l'expérience émotionnelle du handicap* (Marks, 1997,1999). Ces théories postulent qu'une « image complète » du concept de handicap doit inclure les expériences émotionnelles de la personne. Ces théories évitent la dichotomie individu-environnement et définissent le handicap comme « *la relation complexe entre l'environnement, le corps et la psyché, qui va empêcher certaines personnes de devenir des acteurs de la vie interpersonnelle, sociale, culturelle, économique et politique* (traduit) ».

Au sein de ces modèles apparaît l'idée de remettre *l'expérience psychologique du handicap* dans une relation *intégrative* (embodied) avec une attention portée à différents mécanismes psychologiques tels que le sens de soi, l'estime de soi, l'image de soi, l'image du corps ou encore l'identité. Ces théories mettent l'emphasis sur l'expérience consciente du handicap (narratif), mais également sur les « défenses inconscientes » que les situations d'oppression peuvent susciter, comme les émotions que tout un chacun peut ressentir en cas d'exclusion.

Chapitre 2 – Approche intégrative et socioécologique des troubles du neurodéveloppement

Le chapitre précédent met en avant les principaux modèles permettant de conceptualiser et d'intervenir dans le champ du handicap. Ceux-ci ont évolué ces dernières décennies et ont ainsi permis de redéfinir les perspectives de l'accompagnement et des politiques sociales en faveur des personnes en situation de handicap. **Les orthopédagogues cliniciens se basent directement et préférentiellement sur les modèles sociaux du handicap** ; dont le modèle de développement humain – Processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010).

En parallèle, d'autres évolutions orientent également leurs pratiques. Il s'agit de l'évolution des conceptions concernant les publics cibles

En effet, les orthopédagogues cliniciens interviennent prioritairement auprès d'un public dit en situation de handicap tout au long de la vie et à travers différents contextes et transitions de vie. Ces situations de handicap résultent de l'interaction de facteurs individuels (dont la présence d'un trouble) et de facteurs environnementaux qui compromettent la réalisation des habitudes de vie, la pleine inclusion ainsi que la participation sociale des individus.

Lorsqu'une personne présente un trouble apparaissant dès l'enfance et amené à se maintenir dans le temps, il est probable qu'elle fasse l'expérience d'une ou plusieurs *situations de handicap* dans le décours de sa vie. C'est pourquoi les orthopédagogues cliniciens interviennent régulièrement auprès des enfants, adolescents et adultes présentant des **troubles du neurodéveloppement (TND)**. Ces termes recouvrent les troubles apparaissant durant la période développementale (classiquement : 0-18 ans), typiquement au début de la période développementale, avant la scolarisation de l'enfant. Les TND sont caractérisés par des déficits développementaux qui créent des difficultés sur le plan scolaire/académique, social, cognitif, émotionnel personnel ou occupationnel. L'étendue de ces troubles varient de limitations spécifiques à certains domaines à des troubles généraux du fonctionnement intellectuel et/ou social (APA, 2013).

Nous proposons ici de revenir sur l'évolution de la conceptualisation de deux troubles neurodéveloppementaux : la déficience intellectuelle- avec un point d'attention sur les troubles du comportement et la notion de double diagnostic- mais aussi les troubles du spectre de l'autisme, avec une attention sur l'évolution de leurs définitions. Comme nous le verrons, ces évolutions s'appuient sur les concepts comme **le comportement adaptatif** ou **les besoins de soutien**, qui font partie intégrante de la démarche d'évaluation, de prévention et d'intervention en orthopédagogie clinique (voir chapitres 4 et 5).

1. Déficience intellectuelle

Les personnes présentant une déficience intellectuelle représentent un public privilégié en orthopédagogie clinique et la déficience intellectuelle constitue un champ d'étude intéressant à plusieurs égards. En effet, contrairement aux troubles sensoriels (par exemple, les déficiences visuelles et auditives) et organiques, l'atteinte de la « fonction intellectuelle » n'est « objectivable » que dans un cadre (culturel) donné. En effet, *l'intelligence* « n'existe pas en soi ». Il s'agit d'un phénomène « non palpable » qui a d'ailleurs suscité d'intenses controverses quant à sa définition » En effet, l'intelligence évolue en fonction des théories qui s'y intéressent et à cet égard, le concept d'intelligence ne renvoie pas à une définition consensuelle et définitive mais plutôt à un ensemble d'attributs qui apparaissent de manière récurrente dans les différents modèles, par exemple, la capacité à s'adapter à l'environnement, la capacité à résoudre de nouveaux problèmes, la capacité à apprendre ou la capacité d'abstraction (Sternberg et Detterman, 1986).

De ce fait, la mesure de l'intelligence est ancrée dans un contexte socioculturel et dans un modèle épistémique donné. Prenons en comparaison la fonction auditive : même chez un nouveau-né, la mesure de potentiels évoqués auditifs peut permettre de mesurer la façon dont le cerveau perçoit les sons environnants et y répond adéquatement, à travers l'analyse de son activité électrique. La mesure de la fonction auditive est universelle qu'importe la société et la culture. En comparaison, qu'est-ce que l'intelligence ? Nous pouvons aussi mesurer l'activité électrique du cerveau en lien avec certaines tâches impliquant certaines fonctions cognitives, mais nous n'évaluons pas l'intelligence pour autant. Nous savons qu'évaluer l'audition dans une culture préindustrielle et dans une société occidentale ne requiert pas d'utiliser des mesures

différentes, car la fonction auditive est universelle, mais est-ce le cas pour l'intelligence ? En ce sens, la déficience intellectuelle, c'est-à-dire l'atteinte développementale de la fonction intellectuelle, est, elle aussi, le fruit d'une conception mouvante et en évolution régulière.

Ainsi, les théories récentes ne considèrent plus particulièrement l'intelligence comme un ensemble de traits évaluables d'un point de vue psychométrique, mais comme une capacité d'adaptation globale et contextualisée. En ce sens, les définitions actuelles et actualisées de la déficience intellectuelle s'alignent, sur ces théories et évolutions scientifiques et conceptuelles.

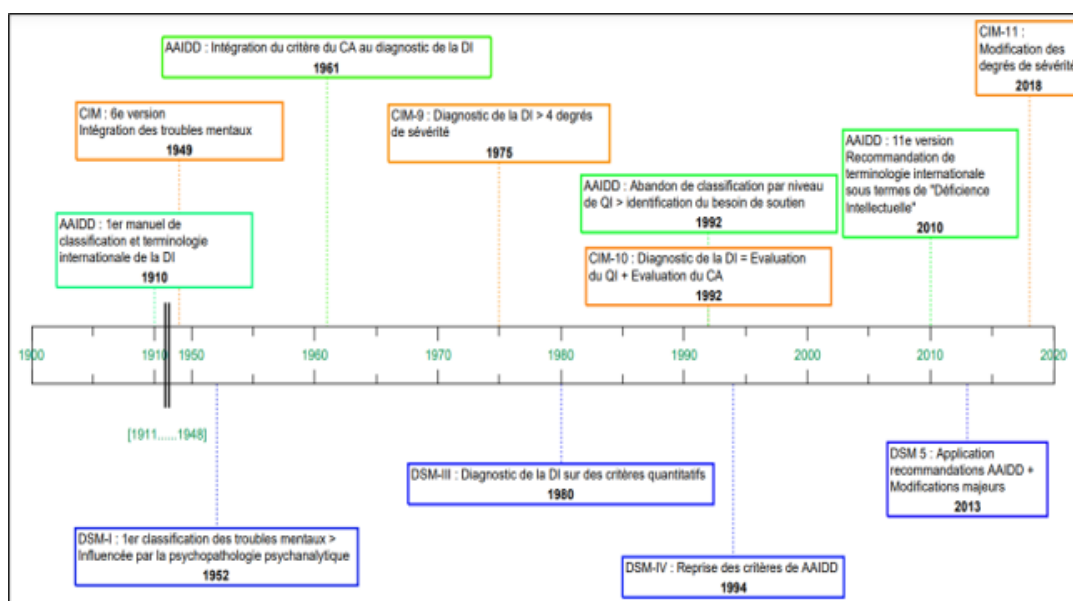
1.1. Evolution de la définition de déficience intellectuelle

Différents systèmes de classification permettent d'appréhender la notion de déficience intellectuelle. Parmi ceux-ci, nous retrouvons les outils nosographiques suivantes : (1) le DSM - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (en français : le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) élaboré par l'*American Psychiatric Association* (APA) et (2) la CIM (la Classification Internationale des Maladies) élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Ces deux nosographies sont classiquement utilisées pour comprendre et décrire les maladies et les troubles. De ce fait, leur usage est systématique dans le champ de la santé. Toutefois, la classification de l'AAIDD est davantage spécifique et la référence dans le domaine de la déficience intellectuelle (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* ; en français : l'Association Américaine des Déficiences Intellectuelles et Développementales).

L'histoire de l'AAIDD est intrinsèquement liée à celle de l'évolution dans la conception, le diagnostic, l'intervention et la recherche en lien avec la déficience intellectuelle. Depuis sa création en 1876, cette organisation s'est inscrite comme pionnière dans le travail scientifique et social, et a permis de poser les nouveaux jalons pour une approche compréhensive et qualitative de la déficience intellectuelle. À l'instar de l'évolution du terme de déficience intellectuelle (p. ex. : arriération, débilité, retard mental), l'organisation a été tour à tour renommée "l'association pour les faibles d'esprit" puis "l'association américaine pour le retard mental (AAMR)" pour porter son nom actuel : l'Association Américaine des Déficiences Intellectuelles et

Développementales (AAIDD). Cette évolution terminologique, impulsée par la recherche et l'ancrage de l'AAIDD avec les pratiques et les milieux professionnels, reflète notamment les changements d'attitudes et les représentations envers les personnes avec déficience intellectuelle. La première parution de son *manuel* en 1910 a permis de rassembler chercheurs et praticiens, de faire émerger et utiliser les preuves scientifiques les plus actualisées, et par extension, de faire évoluer la définition de la déficience intellectuelle depuis plus de 100 ans. Actuellement, la dernière et douzième version du manuel est parue en français en 2021.

Le schéma ci-dessous retrace l'évolution de la définition de la déficience intellectuelle de l'AAIDD en lien avec les autres systèmes de classification, le DSM et la CIM. L'aboutissement de ce schéma est l'alignement, depuis le DSM-5 et la CIM-11, des systèmes autour de trois critères diagnostiques : **(1) un déficit significatif des fonctions intellectuelles, (2) un déficit significatif du comportement adaptatif, (3) l'apparition des déficits durant la période développementale.**

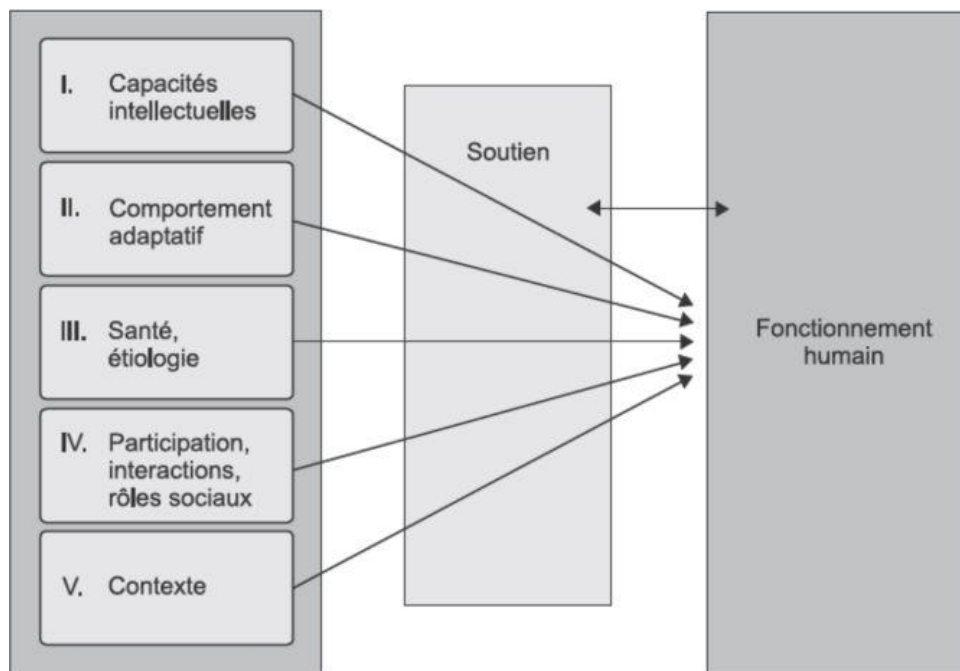


Ligne du temps de l'évolution des critères diagnostiques de la déficience intellectuelle

L'AAIDD introduit en 1959 la notion de **comportement adaptatif** en tant que dimension intégrante du diagnostic de la déficience intellectuelle. Dans les années 1990, l'AAIDD abandonne la catégorisation du niveau de sévérité de la déficience intellectuelle sur la base du quotient intellectuel (contre 2013 pour le DSM-5).

1.2. Modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD

A partir de sa 10^{ème} édition, la classification de l'AAIDD va approcher la définition et les bonnes pratiques autour de la déficience intellectuelle sous l'angle **d'un modèle du fonctionnement humain** qui permet de correspondre à la fois au PPH et à la CIF (notamment parce que ce système reste fondamental dans la sphère médicale).



Modèle de fonctionnement humain de l'AAIDD (AAIDD, 2021)

Les relations entre les dimensions y sont décrites comme un processus au cours duquel les dimensions du fonctionnement humain conduisent à différents types de soutien. Ceux-ci influencent alors le fonctionnement humain et, de manière rétroactive, le fonctionnement humain influence les besoins de soutien.

L'AAIDD conçoit le fonctionnement humain en cinq dimensions. Pour le comprendre, il faut considérer que ce fonctionnement n'est pas statique mais est influencé par le soutien.

- (1) **Les capacités intellectuelles** comprennent le raisonnement, la planification, la résolution de problèmes, la pensée abstraite, la compréhension d'idées complexes, la facilité à apprendre et les apprentissages à partir d'expériences. Malgré leurs limites, les mesures du quotient intellectuel constituent toujours la façon la plus consensuelle d'évaluer les capacités intellectuelles d'une

personne ; à condition que ces mesures soient administrées individuellement et à l'aide d'instruments appropriés (standardisés et adaptés à l'âge et à la culture de la personne).

- (2) **Le comportement adaptatif** regroupe l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne qui lui permettent de fonctionner au quotidien
- (3) **La santé** est définie par l'OMS comme « un état de bien-être physique, social et mental ». La santé regroupe donc l'état de santé général, les facteurs de risque et de comorbidités, la qualité de l'environnement du point de vue de la santé, l'accès aux services de santé, l'étiologie (approche multifactorielle de l'étiologie qui comprend des facteurs biomédicaux, sociaux, comportementaux et éducationnels) ainsi que la prévention.
- (4) **La participation, les interactions, les rôles sociaux** représentent la performance d'une personne au quotidien dans son milieu social : sa participation à la vie communautaire (activités, événements et organisations), ses interactions avec des amis, la famille, les voisins, ses rôles sociaux par rapport à la famille (à la maison), à l'école (classe), au travail, aux activités de loisir (culture, sports), au domaine spirituel (activités religieuses).
- (5) **Le contexte** concerne l'environnement tel que décrit dans les modèles sociaux du handicap. L'AAIDD fait référence des strates *micro*, *méso* et *macro*.

Enfin, **le soutien** est défini comme l'ensemble des ressources et des stratégies visant à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être d'une personne et qui améliorent le fonctionnement individuel (AAIDD, 2021).

1.3. Composantes intégratives pour la définition, l'évaluation et l'intervention

Au sein de ce point, nous proposons de revenir sur les composantes intégrées à la définition, l'évaluation, mais aussi l'intervention auprès des personnes avec déficience intellectuelle, notamment dans la perspective du fonctionnement humain de l'AAIDD, soit (1) le comportement adaptatif, et (2) les besoins de soutien.

1.3.1. Comportement adaptatif

Selon l'évolution de la définition et de la conception de la déficience intellectuelle, le concept de comportement adaptatif est peu à peu intégré dans les pratiques d'évaluation et d'intervention auprès des personnes avec déficience intellectuelle.

Le *comportement adaptatif* est le *reflet* du développement cognitif, social et moteur de la personne, dans sa *quête d'autonomie* vis-à-vis de son *environnement* et dans le *quotidien*. Le comportement adaptatif regroupe ainsi un ensemble d'habiletés fonctionnelles qu'une personne apprend et mobilise tout au long de sa vie afin de lui permettre de s'accorder aux exigences de l'environnement (Harrison & Oakland, 2017). Ces compétences sont ainsi des composantes essentielles pour le fonctionnement humain et quotidien (Tassé, 2017). Le fonctionnement adaptatif constitue donc un ensemble de comportements qui, aux yeux d'autrui, permet de considérer que la personne réagit de façon « satisfaisante », qu'elle est « reliée » à son environnement. Il reflète le fonctionnement habituel de la personne et se compose d'un ensemble de compétences, applicables dans divers contextes (par exemple : à l'école, au travail, à la maison) (Balboni et al., 2014 ; Schalock et al., 2018 ; Tassé et al., 2016). En conséquence, les troubles neurodéveloppementaux s'accompagnent communément de limitations du fonctionnement dans la vie quotidienne faisant référence aux comportements adaptatifs (Desquenue & Cappe, 2020).

Le comportement adaptatif est une composante centrale du diagnostic de la déficience intellectuelle. Désormais, dans l'ensemble des classifications diagnostiques (DSM-5, CIM-11 et AAIDD-12), le diagnostic de la déficience intellectuelle repose sur trois critères : (1) un déficit des fonctions intellectuelles (caractérisé par un écart à la norme, et évalué au moyen d'un test de quotient intellectuel validé et adapté à l'âge et la culture de la personne évaluée), (2) un déficit dans le fonctionnement adaptatif/comportement adaptatif, ainsi que l'apparition de ces caractéristiques au cours de la période développementale (jusqu'à 22 ans pour l'AAIDD et 18 ans pour les autres classifications). Il est donc **indispensable** pour poser un diagnostic de déficience intellectuelle, de mener une évaluation du comportement adaptatif individuelle, standardisée et appropriée à l'âge et à la culture.

Depuis leur dernière version, le DSM comme la CIM ont également abandonné l'identification des degrés de sévérité basés sur le score du quotient intellectuel. C'est désormais l'évaluation du comportement adaptatif, dans ses trois domaines (conceptuel, social et pratique), qui permet de déterminer si la déficience intellectuelle est considérée comme légère, modérée, sévère ou profonde.

Les outils d'évaluation du comportement adaptatif (ex. DABS, EQCA/EBCA, VABS) se structurent en effet habituellement autour de trois à quatre domaines de comportement adaptatif :

- 1) **Compétences conceptuelles** : langage (expression et compréhension, oral ou écrit), mathématiques appliquées, orientation dans l'espace, résolution de problèmes, ...
- 2) **Compétences sociales** : relation aux autres, interactions sociales, participation sociale, raisonnement social, ...
- 3) **Compétences « pratiques » (fonctionnelles)** : tâches ménagères, habillement, cuisine, ...
- 4) **Compétences motrices ou physiques** : motricité globale et fine, mobilité, alimentation et hygiène de base, ...

En ce sens, le tableau ci-dessous recense les limitations dans chacun des domaines en lien avec les degrés de sévérité (Frassati et al., 2017).

Niveau de sévérité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Léger	• Approche plutôt concrète des problèmes et des solutions par rapport aux pairs • Fonctions exécutives, abstraction, mémoire à court terme, lecture, gestions de l'argent, etc. altérées	• Immaturité dans les interactions sociales par rapport aux pairs • Difficultés/immaturité à percevoir les codes sociaux, à communiquer, à contrôler les émotions, à percevoir des risques	• Besoin d'assistance plus important que les pairs pour des tâches plus complexes de la vie quotidienne : achats, transports, prise en charge d'enfants, gestion de l'argent, décisions médicales et légales
Moyen	• D'ordinaire, la personne a des compétences scolaires de niveau primaire et un encadrement est requis pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle • D'autres personnes doivent éventuellement assurer la pleine responsabilité	• Communication et comportements sociaux différents des pairs • Capacités présentes de lier des relations avec la famille et des amis • Jugements sociaux et capacités décisionnelles limités	• Les besoins personnels concernant la nutrition, l'hygiène personnelle, etc. peuvent être assurés, éventuellement après apprentissage • Des tâches domestiques peuvent être apprises • Présence, chez une minorité importante, de comportements inadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social
Grave	• La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, aux quantités, au temps et à l'argent	• Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire • Discours limité à des mots ou phrases simples, complétés par des outils supplémentaires • Les relations avec les proches sont source de plaisir, d'aide	• La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes • Des comportements inadaptés, incluant l'auto-agressivité sont présents chez une minorité significative de sujets
Profond	• La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir) • Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel	• La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples • Elle exprime très largement ses désirs et ses émotions dans la communication non verbale et non symbolique • Elle trouve du plaisir dans les relations avec les proches qu'elle connaît bien	• La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités • Des comportements inadaptés sont présents chez une minorité significative

Exemples de difficultés adaptatives selon le degré de sévérité de la DI (issu de Frassati et al., 2017)

L'évaluation du comportement adaptatif suppose d'observer la performance typique de l'individu dans l'environnement naturel : l'évaluation est donc souvent rétrospective, c'est-à-dire que les praticiens cherchent à obtenir des informations hétéro-rapportées - c'est-à-dire complétée à travers la discussion avec une ou plusieurs personnes comme des professionnels, aidants proches, etc. qui connaissent bien la personne évaluée - sur ce que la personne est en mesure de réaliser dans son quotidien et dans divers contextes . La mesure du comportement adaptatif sera donc tributaire de la capacité de l'individu à réaliser le comportement, mais elle dépend également de facteurs intrinsèques (motivation, humeur par exemple) et de facteurs extrinsèques (attentes ou opportunités du milieu par exemple), mais aussi de la capacité de la personne qui remplit l'évaluation à se souvenir de certaines informations. Néanmoins, une « mesure pure » du comportement adaptatif n'existe pas et le recueil de ces données et informations est nécessairement croisé.

La mesure permet de rencontrer quatre aspects importants dans le champ de la déficience intellectuelle :

- 1) Pris conjointement avec des limitations en termes de fonctionnement intellectuel, il permet une **définition opérationnelle de la déficience intellectuelle**.
- 2) La mesure du comportement adaptatif donne un point de repère sur la situation de la personne en termes de **compétences sociales, conceptuelles, et fonctionnelles**. Elle fournit donc une indication quant à la conquête de l'autonomie de la personne évaluée, et donne des pistes en termes d'intervention et d'accompagnement dans les domaines importants pour la personne.
- 3) Elle facilite le développement d'un projet à développer en concertation avec la personne. En effet, c'est un concept qui permet une approche socio-éducative unique centrée sur la personne.
- 4) Finalement, le comportement adaptatif s'apparente davantage à une **vision multidimensionnelle du fonctionnement humain** que le quotient intellectuel pris isolément.

Bien que des liens complexes existent entre les mesures du quotient intellectuel et celles du comportement adaptatif, celles-ci ne sont pas nécessairement corrélées et/ou significatives. Les différentes théories mettent cependant en évidence l'importance de considérer les deux dimensions pour comprendre et diagnostiquer la déficience intellectuelle. En effet, le comportement adaptatif suivrait une trajectoire développementale indépendante, du moins partiellement, par rapport à celle du fonctionnement intellectuel, avec des périodes de recoupement et d'autres périodes moins synchrones.

Par ailleurs, alors que le fonctionnement intellectuel a tendance à se stabiliser entre l'adolescence et l'âge adulte, le comportement adaptatif suit une trajectoire nettement plus variable (Fisher et al., 2016), notamment parce que celui-ci est en lien avec les facteurs environnementaux qui peuvent avoir une grande influence sur le développement et le maintien des compétences. Par exemple, le comportement adaptatif peut évoluer en fonction des opportunités d'apprentissage fournies à la personne, des stimulations de l'environnement, de l'engagement de la personne dans son quotidien. À l'inverse, le fonctionnement adaptatif peut aussi bien régresser dans des environnements peu stimulants voire restrictifs ou lorsque la personne n'a pas de projet adapté ou laissée passivement dans son quotidien.

Enfin, un niveau de comportement adaptatif satisfaisant est associé à une plus grande indépendance et à l'expression de comportements sociaux adaptés, ainsi qu'à une meilleure insertion sociale et professionnelle chez les personnes avec déficience intellectuelle (Jacola et al., 2014 ; Woolf et al., 2010).

1.3.2. Besoins de soutien

La notion de besoins de soutien s'inscrit de façon complémentaire à celle de comportement adaptatif. Elle définit celui-ci en termes de limites—ce que la personne présentant une déficience intellectuelle ne peut pas faire, les comportements qui lui sont inaccessibles—qui seront par la suite mises en correspondance avec des besoins de soutien visant à dépasser cette situation d'incapacité. Ces besoins seront alors traduits en supports, aides et ressources humaines ou logistiques.

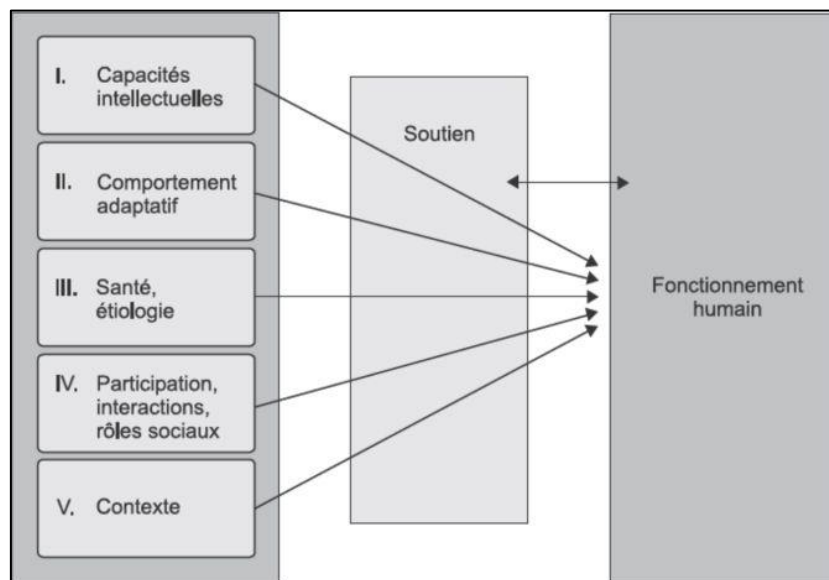
Il s'agit d'une logique généralement adoptée au sein des systèmes d'allocation ou de mise en place de services à la personne et qui appuie l'idée que des soutiens adéquats peuvent améliorer l'autonomie, l'intégration et la qualité de vie des personnes avec déficience intellectuelle (Arnold et al., 2015).

Cette évaluation s'opère sur base d'échelles directement développées par les instances de gestion des allocations et offres de service, ou *via* des mesures standardisées telles que la *Support Intensity Scale* (SIS-A) développée par l'AAID (Thompson et al., 2002) ou l'*Instrument for Classification and Assessment of support Needs* (I-CAN) (Riches et al., 2009). Il s'agit alors de mesurer avec précision à la fois la nature, mais aussi l'intensité des besoins de soutien pour un individu par rapport à un autre qui aurait éventuellement les mêmes déficits sensoriels, physiques et/ou intellectuels, mais se trouverait dans une situation potentiellement différente par rapport à la nécessité d'une aide adaptée. Les besoins y sont généralement évalués en termes de :

- **Type**, qui varie de l'absence de support à une assistance physique complète nécessaire, en passant par, graduellement, un monitoring (ex. des rappels), une assistance verbale ou gestuelle (coaching) ou une assistance physique partielle.
- **Fréquence** peut être mensuelle, hebdomadaire, quotidienne ou délivrée en continu durant la journée.

- **Temporalité** du soutien, elle peut représenter de 0 à plus de 4 heures par jour pour permettre la réalisation d'un comportement donné.

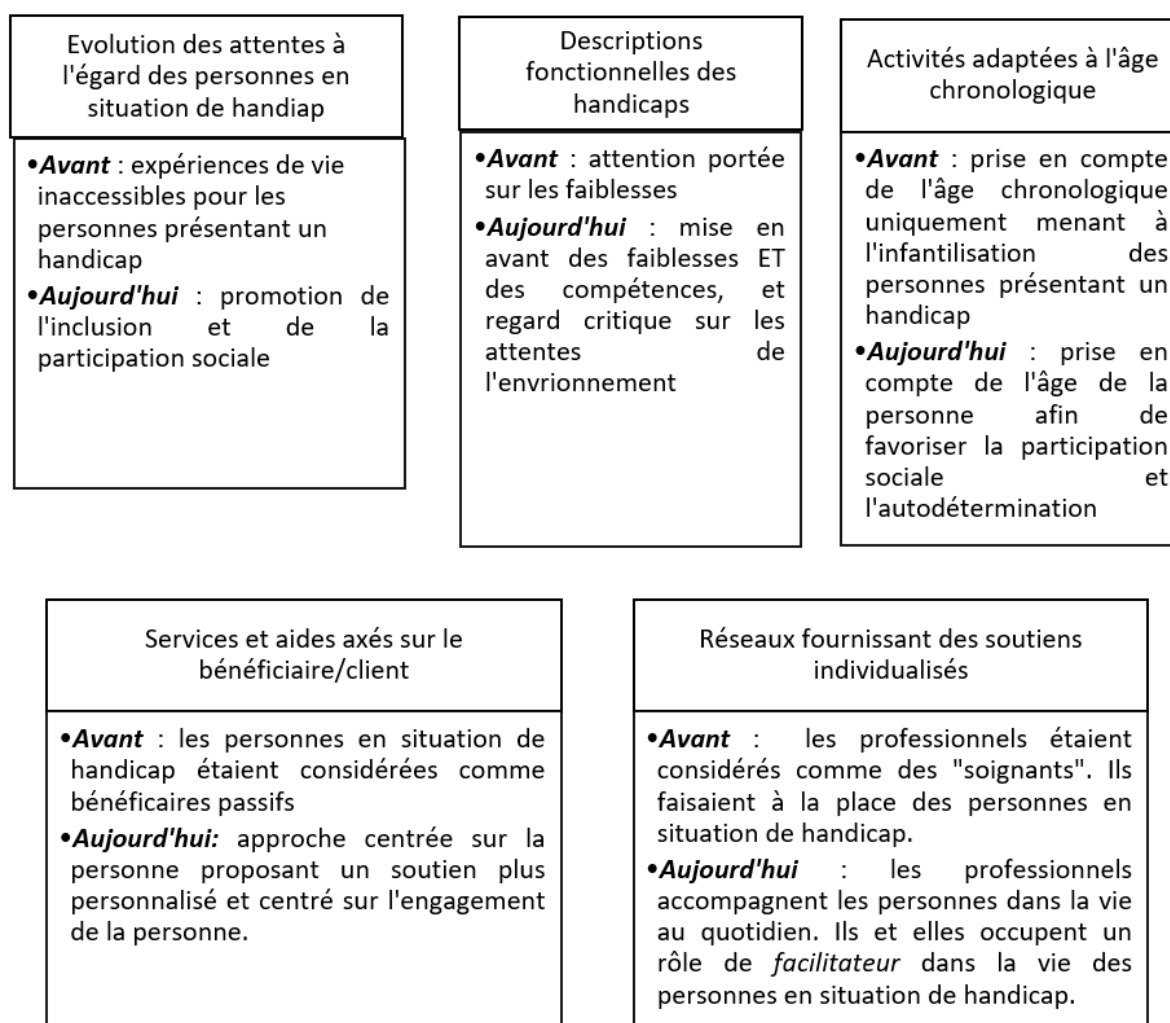
Comme mentionné précédemment, l'AAIDD accorde une place centrale à la notion de besoins de soutien. Cette notion est au centre du modèle du fonctionnement humain (9^{ème} à 11^{ème} édition).



Ainsi, le modèle propose de considérer les soutiens à l'interface des dimensions influençant le fonctionnement humain et l'actualisation de celui-ci. La double flèche permet de comprendre le sens donné aux soutiens par la mise en place spontanée ou organisée de ceux-ci (matériels, humains, logistiques...) qui peuvent influencer le fonctionnement humain d'une personne (étant lui-même influencé par les dimensions I à V). Et réciproquement, l'évolution du fonctionnement humain reconfigure de façon dynamique les soutiens nécessaires à un individu.

La notion de **besoins de soutien** permet ainsi de comprendre la meilleure façon d'agir à partir des difficultés et des ressources de la personne et de son environnement, en proposant une vision holistique bénéfique pour l'accompagnement. En effet, la planification de l'accompagnement s'élabore alors plus directement en fonction de ce que la personne avec déficience intellectuelle aurait besoin "pour pouvoir faire" et non plus sur base d'une évaluation de ses incapacités. Elle opérationnalise une vision centrée sur le fait que *des soutiens adéquats peuvent améliorer l'autonomie, l'intégration et la qualité de vie de la personne* (Arnold et al., 2015 ; Riches et al., 2009).

Elle s'inscrit aussi directement dans l'évolution de la conception du handicap vers des modèles sociaux et des changements de pratiques qui en découlent. Thompson et al. (2014, 2018) traduisent cette correspondance en proposant cinq *tendances*- soit des évolutions conceptuelles et pratiques en lien avec la déficience intellectuelle- permettant de mieux comprendre l'importance l'intégration de la notion et de la mesure des besoins de soutien. Celles-ci sont reprises schématiquement dans la figure ci-dessous.



1.3.3. Intégration des composantes dans l'application de la définition de déficience intellectuelle

Dans sa 12^{ième} édition, l'AAIDD définit donc la déficience intellectuelle comme : « *caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles,*

sociales et pratiques. Cette incapacité survient pendant la période du développement qui est définie opérationnellement comme celle précédant le moment où la personne atteint l'âge de 22 ans. » De plus, depuis sa 9^{ième} édition, l'AAIDD propose une classification de la déficience intellectuelle en sous-groupes **en fonction des degrés dans le niveau de soutien nécessaire (intermittent, limité, important ou intense)**.

De ce fait, cinq postulats sont essentiels à la mise en application de cette définition (AAIDD, 2021) :

- 1) Les limitations du fonctionnement intellectuel doivent tenir compte *des environnements communautaires typiques des pairs* appartenant au même groupe d'âge et à la même culture que la personne.
- 2) Une évaluation valide tient compte de la *diversité culturelle et linguistique* ainsi que des différences sur le plan de la communication et sur les plans sensoriels, moteurs et comportementaux.
- 3) Chez une personne, les *limitations coexistent avec les forces*.
- 4) Un objectif important de la description des limitations est d'établir *un profil des besoins de soutien*.
- 5) Généralement, *le fonctionnement* de la personne présentant une déficience intellectuelle *devrait s'améliorer si un soutien personnalisé et approprié* lui est offert sur une période prolongée.

Grâce à ce manuel et aux recherches qu'elle mène, l'AAIDD vise à définir, classer et diagnostiquer, mais également à donner des indications quant à des pratiques professionnelles.

Les notions de **diagnostic** et de **classification** devraient cependant être clairement différenciées. La classification est un système d'organisation utilisé de manière opérationnelle une fois le diagnostic établi. Elle fournit une structure permettant de catégoriser les différents types d'observations et de mesures de sorte à organiser et mieux comprendre les besoins d'une personne. C'est donc une étape **postdiagnostique** qui doit être utilisée pour une raison bien établie, présenter un avantage pour la personne, être fondée sur des informations pertinentes et permettre de mieux comprendre les besoins de la personne. Sur cette base, l'AAIDD propose

une classification en sous-groupes issue des changements conceptuels, scientifiques et cliniques de la déficience intellectuelle avec un appui sur les principes suivants :

- La mise en application intensifiée du paradigme de soutien.
- Une plus grande importance accordée aux capacités de la personne et aux résultats qu'elle valorise.
- Le développement d'instruments de mesures standardisés pour le comportement adaptatif et les besoins de soutien.
- Une compréhension scientifique et sociale de la déficience intellectuelle qui tient compte non seulement de la complexité du fonctionnement humain, mais aussi de la nécessité de considérer des nombreux objectifs d'une classification.
- L'intégration du modèle socioécologique de l'incapacité en tant que bonne pratique.

Dans ce système de classification, deux perspectives sont envisagées :

- 1) **Une classification basée sur un cadre méthodologique prédéterminé** : par exemple, sur la base des rangs percentiles obtenus aux mesures standardisées des besoins de soutien.
- 2) **Une classification basée sur les analyses des profils de besoins de soutien/grappes** en fonction des objectifs stratégiques poursuivis par cette « stratification ».

Pour rappel, d'autres systèmes diagnostiques continuent cependant d'opérer les classifications en fonction des limitations du comportement adaptatif (comme le DSM ou la CIM). Ces trois composantes (les besoins de soutien, le comportement adaptatif et le fonctionnement intellectuel) restent donc pertinentes dans l'appréciation psychométrique et clinique de la déficience intellectuelle et la planification des interventions.

1.4. Caractéristiques cognitives générales et enjeux psychoéducatifs dans la déficience intellectuelle

Comme mentionné, indépendamment du diagnostic et des classifications, chaque individu avec déficience intellectuelle doit être considéré en regard de ses ressources et ses limites, objectivées par des mesures standardisées et par une appréciation clinique individualisée et considérées en interaction avec les caractéristiques des environnements au sein desquels la personne évolue. Ces aspects permettent alors d'élaborer un projet d'accompagnement et de soutien qui tienne compte des dimensions pertinentes et améliore adéquatement le fonctionnement humain. Chaque situation est donc *individuelle*.

Toutefois, certaines caractéristiques cognitives peuvent être rencontrées de façon transversale chez les personnes avec une déficience intellectuelle et utiles au niveau de l'accompagnement de ces personnes. Ces caractéristiques peuvent être illustrées comme suit :

- Une lenteur ou un retard du développement intellectuel. De manière générale, les personnes avec déficience intellectuelle passent par des stades de développement identiques à tout un chacun mais dans des temporalités différentes. En effet, les personnes avec déficience intellectuelle restent « plus longtemps » dans chacun de ces stades, ce qui accentue sensiblement certains retards. Cette trajectoire développementale semble néanmoins influencée par le type de fonction cognitive considéré.
- Un ralentissement et/ou un arrêt prématuré du développement. Pour certaines personnes, un ou plusieurs stades de la pensée et du raisonnement ne seront effectivement pas atteints.
- Une moindre efficacité du fonctionnement intellectuel. Les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent présenter une difficulté à traiter de l'information, notamment à porter leur attention sur les éléments abstraits ou symboliques, ainsi que présenter des difficultés de mémoire de travail, ce qui freine la compréhension et la résolution de problèmes.
- De faibles connaissances de base ou mal organisées, ce qui est en lien avec la mémoire sémantique.

- Des difficultés de transfert et de généralisation. Les personnes avec déficience intellectuelle peuvent effectivement rencontrer une « dépendance au contexte », en ce compris des implications très concrètes sur la façon dont seront organisés les apprentissages fonctionnels. Par exemple, apprendre à une personne à payer « hors contexte » (ailleurs que là où le paiement a *normalement* lieu) nécessitera d'apporter un soutien supplémentaire pour déployer cet apprentissage en contexte (transfert des connaissances). Dans cette situation, la personne pourra présenter des difficultés à généraliser cet apprentissage à tous les commerces (généralisation).

La déficience intellectuelle s'organise sous la forme d'un *spectre* d'atteintes des fonctions intellectuelles et de répercussions fonctionnelles associées.

Les caractéristiques sur le plan cognitif décrites impliquent dès lors certains principes généraux relatifs à l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle. Encore une fois, il ne s'agit pas ici de décrire qui vaudrait pour tous et serait identique pour chacune des personnes avec déficience intellectuelle, mais bien des points d'attention qui peuvent être transversaux. Ces points se situent au croisement des limitations du fonctionnement intellectuel et adaptatif de la personne avec DI et des opportunités fournies par l'environnement pour améliorer et/ou soutenir le fonctionnement de la personne.

En raison des caractéristiques mentionnées sur le plan cognitif, les personnes avec déficience intellectuelle peuvent faire l'expérience d'une grande dépendance à l'environnement dans lequel elles évoluent. De ce fait, l'environnement de la personne avec déficience intellectuelle doit tenir compte de ses besoins, ses valeurs et de son fonctionnement général/humain pour permettre la mise en place d'un soutien personnalisé et adapté. À cette fin, voici quelques principes psychoéducatifs généraux⁴ pouvant être mobilisés :

- Aider la personne à reconnaître ses émotions et à les exprimer adéquatement.

⁴ Ces principes seront déployés et concrétisés différemment en fonction de la personne (besoins, intérêts, modes de communication, profils sensoriels...) mais aussi de son environnement.

- Porter une attention spécifique aux imprévus et changements de routine qui peuvent générer un stress plus important et soutenir la personne.
- Permettre à la personne de s'orienter dans le temps et dans l'espace.
- Développer l'estime de soi, proposer des expériences valorisées et valorisantes, susciter l'engagement dans des activités porteuses de sens.
- Développer un « sens du risque », développer une gestion du risque et une capacité à envisager les conséquences des décisions et comportements.
- Apporter le soutien nécessaire pour répondre aux besoins de la personne mais aussi aux besoins des familles et aidant proches.
- Développer des relations significatives et les ressources pour les maintenir.
- Développer et soutenir un projet de vie épanouissant pour la personne, ainsi qu'une vie *autodéterminée*.
- Etc.

Il est essentiel de garder à l'esprit que la déficience intellectuelle constitue un état stable et permanent. Il n'est donc pas question de guérison, mais bien de permettre l'évolution de la personne grâce aux expériences de vie et d'apprentissage. En ce sens, l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle porte alors sur le développement de la personne grâce aux expériences et opportunités de vie et d'apprentissage à travers les différents domaines de la vie, davantage les domaines jugés importants par la personne. Ainsi, un environnement familial et social favorisant un soutien personnalisé permet d'optimiser le fonctionnement, le potentiel et le développement de la personne. **L'éducabilité** est le principe de base, et ce indépendamment du degré de sévérité. Comme tout un chacun, la personne présentant une déficience intellectuelle est d'abord et avant tout une personne ayant des besoins et des émotions, disposant de forces et de limitations, ayant des désirs et un besoin d'intimité, souhaitant être inclus, avec une personnalité, des goûts et des préférences, des idées et des opinions, des intérêts et des passions, souhaitant être aimé, reconnu, et vivre des relations significatives et réciproques.

2. Les troubles du comportement et le *double diagnostic*

Les *troubles du comportement*, parfois appelés *comportements-défis* ou même, *comportements qui défient*, réfèrent à des conduites culturellement anormales

survenant dans une proportion, en intensité comme en fréquence, qui hypothèque sérieusement la sécurité de l'individu et/ou de son entourage (Emerson & Bromley, 1995).

Les troubles du comportement sont décrits en termes de *fréquence*, de *nature* et d'*intensité*, mais ils sont avant tout définis par leur **impact délétère sur la personne elle-même ainsi que sur son entourage** (Hastings et al., 2013). En fonction de cet impact, les troubles du comportement seront définis comme graves ou non graves. On parlera donc de trouble du comportement uniquement si un ou plusieurs comportements donnés représentent une menace pour la sécurité physique et/ou psychologique de la personne et/ou de son environnement (y compris relationnel : famille, professionnels, pairs...).

Les troubles du comportement sont évalués à travers une observation clinique circonstanciée et l'utilisation de procédures d'analyses fonctionnelles qui permettent à la fois de les recenser, mais aussi de les comprendre et d'envisager les pistes possibles d'intervention. En complément de cette observation clinique systématique, ils peuvent être objectivés au moyen de l'utilisation d'échelles standardisées.

Les exemples non-exhaustifs ci-dessous illustrent des manifestations qui peuvent s'apparenter aux troubles du comportement :

- Les comportements et postures stéréotypés (p. ex. : taper du pied, se bercer, se balancer de manière répétitive, tenir sa tête penchée constamment, ...).
- Les comportements d'évitement et de retrait (p. ex. : dormir le jour, éviter le contact visuel, se tenir à l'écart du groupe, ...).
- Les habitudes et comportements socialement inadéquats (p. ex. : répéter en écho les paroles, manger des choses non comestibles, pleurer ou rire sans raison apparente, lancer des objets, ...).
- Les manières interpersonnelles inappropriées et comportements antisociaux (p.ex. : utiliser la propriété des autres sans permission, toucher les autres de façon inappropriée, « résister » aux consignes, ...).
- Les comportements violents et hétéroagressifs (p. ex. : frapper, mordre, ...).
- Les automutilations.

- Les comportements sexuels problématiques (p. ex. : se masturber dans des lieux publics, essayer d'avoir des relations sexuelles avec des partenaires non consentants, ...).

2.1. Prévalence ponctuelle et variables influençant la prévalence des troubles du comportement

Les troubles du comportement sont fréquents chez les personnes présentant un trouble du neurodéveloppement. Chez les personnes présentant une déficience intellectuelle notamment, environ une personne sur cinq serait concernée (Bowring et al., 2019 ; Lunsky & Balogh, 2010 ; Totsika et al., 2010).

Plusieurs variables peuvent expliquer cette prévalence importante des troubles du comportement chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces variables devraient être considérées comme **à l'interface des caractéristiques individuelles, sociales et environnementales** (voir modèles sociaux du handicap).

Un exemple de caractéristique « individuelle » pouvant influencer la survenue de troubles du comportement, est la présence d'un syndrome génétique dont le **phénotype comportemental** implique certaines particularités comportementales. En effet, dans le contexte de syndromes génétiques associés à une déficience intellectuelle, il peut exister des manifestations comportementales communes, liées à l'expression du génotype qui agit comme une base biologique du comportement et peuvent évoquer ou provoquer des troubles du comportement (et/ou symptômes de troubles de santé mentale). Le terme de *phénotype* renvoie ici aux marqueurs non directement visibles comme des éléments biochimiques propres. Le concept de *phénotype comportemental* concerne alors les personnes présentant un syndrome neurodéveloppemental d'origine génétique qui va amener, suite à une masse substantielle de preuves scientifiques, à pouvoir définir des schémas comportementaux communs qui peuvent concerner des dimensions cognitives, motrices, linguistiques et/ou sociales plus fréquents que chez des personnes ne présentant pas le syndrome génétique concerné. Dans le contexte de la déficience intellectuelle, il est dès lors utile d'avoir des indications, sur ces différents syndromes et leurs caractéristiques les plus saillantes afin de s'assurer de mener une évaluation clinique pertinente. Toutefois, l'identification d'une cause organique (génétique) sous-

jacente à des problématiques psychologiques et/ou du comportement n'empêche pas les hypothèses alternatives. En outre, la présence d'un facteur étiologique organique ne devrait pas engager les professionnels à mettre de côté un examen clinique approfondi en vue de comprendre et d'accompagner les difficultés psychologiques et/ou comportementales. En effet, l'expression du génotype est soumise à des influences externes, avec certains éléments innés et d'autres acquis. Par conséquent, le fait de prendre connaissance du phénotype comportemental lié à un syndrome génétique ne constitue pas un substitut à l'évaluation individualisée et approfondie de la personne concernée (Holland, 2020).

A titre d'exemple, alors que les troubles du comportement se retrouvent dans une proportion plus faible dans le syndrome de Down, d'autres syndromes génétiques ont des répercussions directes sur la prévalence de troubles du comportement ; ex. les compulsions (dont les compulsions alimentaires) dans le syndrome de Prader-Willi, l'irritabilité dans le syndrome du *cri du chat*, l'automutilation dans le syndrome de Lesch-Nyhan, etc.

Le **degré de sévérité de la déficience intellectuelle** ne devrait pas être considéré comme une variable individuelle, mais plutôt comme une **variable « mixte »**, à l'interface de l'individu et de l'environnement. En effet, les personnes ayant une déficience intellectuelle plus « sévère » rencontrent des défis quotidiens plus importants tout en ayant « moins de ressources » pour y faire face ; ce qui peut précipiter, faute de mesures appropriées, la survenue ou le maintien des troubles du comportement. Par exemple, ces personnes rencontrent plus de difficultés d'expression verbale et non verbale, sont davantage dépendantes de leur environnement en raison des problèmes adaptatifs majeurs, vivent dans des milieux collectifs qui peuvent, dans une certaine mesure, avoir également une influence sur les troubles du comportement, etc.

Ainsi, **le milieu de vie** d'une personne peut également avoir un impact direct sur la prévalence des troubles du comportement (p. ex. : degré de stimulation, adaptation de l'environnement, opportunités de faire des choix, etc.).

2.2. Principes généraux d'analyse du comportement

Face à une personne présentant des troubles du comportement, il est essentiel de se questionner sur la *topographie*, et la *fonction* de ces comportements.

- La *topographie* interroge la **forme** du ou des comportements problématiques, s'il y en a qu'un seul ou plusieurs, leur fréquence, leur intensité, leur description détaillée en termes de séquence.
- La *fonction* vise à interroger **la fonction/l'objectif poursuivi** du ou des comportements problématiques. En effet, un comportement, même « problématique », **est toujours « fonctionnel »**. En effet, il « sert toujours » à quelque chose pour la personne qui le met en place et il a le plus souvent été « appris » (par observation ou par expérience propre), de sorte que son caractère fonctionnel a pu être éprouvé. De façon consensuelle, on considère que les comportements mis en place par un individu peuvent avoir différentes fonctions générales qui sont résumées par les catégories suivantes :
 - [1] Concrètes : obtenir des choses, des situations ou des activités désirées,
 - [2] De fuite : échapper à des choses, des émotions, des situations ou à des activités non désirées,
 - [3] Sociales : obtenir de l'attention, de l'interaction, du contact ou communiquer,
 - [4] Sensorielles : obtenir une forme de stimulation, qu'elle soit auditive, visuelle, tactile, ... par la personne elle-même ou via quelqu'un d'autre.

Pour procéder à l'analyse du ou des comportements problématiques⁵, le professionnel peut exploiter *l'analyse fonctionnelle*, notamment en s'appuyant sur un schéma dit **ABC** :

Antecedent / Antécédent	Behavior / Comportement	Consequences / Conséquences
<i>Les antécédents</i> reprennent toutes les caractéristiques de l'environnement physique et/ou social qui précèdent le comportement et constituent le contexte au sein duquel le comportement se déploie, mais aussi le niveau de compétence de la personne (sa capacité à mettre en place « le comportement désiré » dans une situation). La congruence des antécédents est également à prendre en compte.	<i>Le comportement</i> doit être défini de façon précise et opérationnelle, en utilisant des termes explicites et concrets qui permettent de l'identifier, de l'évaluer, mais aussi de suivre son évolution dans le temps, et ce, en termes de forme, de fréquence ou encore d'intensité.	<i>Les conséquences</i> représentent l'ensemble des évènements (logistiques, physiques, matériels, émotionnels, etc.) qui succèdent au comportement ciblé de façon régulière.

⁵ Notons que l'analyse fonctionnelle est un schéma qui s'applique aux situations cliniques en un sens plus large que celui exclusif des troubles du comportement.

Dans une logique d'évaluation, le professionnel est amené à recueillir des informations concernant chacune des parties de cette triade, alors que dans une logique d'intervention, ce sont avant tout les *antécédents* et les *conséquences* qui seront ciblés afin de modifier le comportement. Les interventions visent à obtenir le même type de conséquences en mettant en place des comportements appropriés –**alternative comportementale**. Cet apprentissage de comportements plus adaptés, permettant de remplir la même fonction que les comportements problématiques, peuvent s'opérer notamment en **renforçant les comportements adaptés spontanément mis en place**.

Afin de collecter les informations utiles à la triade ABC (mais aussi d'évaluer l'effet des interventions grâce à une **ligne de base** et à un **suivi**), il est essentiel d'observer directement la personne au sein de différents environnements/contextes. Cette observation peut être opérée sur des échantillons choisis de temps ou durant une période plus longue/continue, ce qui a l'avantage de permettre une analyse en contexte, y compris au niveau de la dynamique des événements et interactions dans le quotidien de la personne. En marge de cette observation, les proches (professionnels et/ou membre de l'entourage) sont inéluctablement une source d'informations importante. Les consulter, au moyen d'un canevas d'interview préétabli, permet de recueillir des informations sur les horaires, habitudes, modes de communication de la personne, ou encore les situations qui leur semblent prédire la survenue du comportement.

Monsieur J. présente une déficience intellectuelle sévère. Il ressent un inconfort intense lorsqu'il est laissé dans sa chaise de maintien plusieurs heures consécutives. Cela lui provoque des douleurs intenses au niveau des membres supérieurs et inférieurs qui le rendent hypersensible au toucher. Il ne peut exprimer verbalement ses douleurs, qui ne sont pas repérées par son entourage. Il se frappe la tête, hurle, se montre agressif quand on l'approche.

L'évaluation des antécédents implique de collecter des informations concernant différentes situations et différents contextes de vie de la personne, notamment ceux au sein desquels la personne est décrite comme ne présentant que peu voire pas du tout le ou les comportement(s) dont il est question afin de comparer ces

environnements en termes de demandes ou de soutien apporté. Il n'est ainsi pas rare qu'une personne ne présente pas de problème dans son logement, mais des difficultés comportementales lors de sorties, loisirs ou encore sur son lieu de travail. La personne peut éprouver des difficultés à nommer ses émotions (même si elle a accès au langage) ou l'entourage/les professionnels peuvent ne pas avoir repéré des signes de détresse dans les situations qui sont complexes pour elle.

Madame D. est une jeune femme avec une trouble du spectre de l'autisme et une déficience intellectuelle modérée. Elle peut exprimer verbalement certaines idées simples ; elle peut utiliser le langage dans des situations habituelles. Elle fréquente un centre de jour. Les professionnels qui l'accompagnent rapportent qu'elle présente de plus en plus de comportements difficiles (auto- et hétéro-agressivité) lors du transport du domicile vers le centre de jour. L'équipe a récemment connu de nombreux changements de personnel.

2.3. Le double diagnostic

La notion de *double diagnostic* fait référence à la *cooccurrence* d'un *diagnostic de déficience intellectuelle* et de la présence d'un *trouble de santé mentale* et/ou de *troubles graves du comportement*. Selon les nosographies et la composition des échantillons, 14 à 75% des adultes avec une déficience intellectuelle présenteraient un double diagnostic, avec une prévalence moyenne autour des 35 à 41% (Bakken & Martinsen, 2013 ; Cooper et al., 2007). C'est d'ailleurs le motif d'hospitalisation le plus fréquent chez les adultes avec un trouble neurodéveloppemental (Balogh et al., 2005 ; Polder et al., 2002).

Les personnes présentant une déficience intellectuelle font partie de l'une des populations les plus vulnérables au niveau de l'utilisation des psychotropes (surdosage et polypharmacie) (Holden & Gitlesen, 2004). L'usage de ces molécules reste commun en vue de gérer les troubles du comportement, dont la présence constitue toujours l'un des facteurs prédicteurs les plus fiables pour la prescription de psychotropes. Pourtant, cet usage des psychotropes n'est recommandé que dans le traitement des symptômes de troubles de santé mentale pour lesquels ils s'appliquent, et non en mesure comportementale coercitive (Bowring et al., 2017 ; Deb et al., 2015 ; Hobden et al.,

2013 ; Holden & Gitlesen, 2004 ; Koch et al., 2018 ; Lott et al., 2004 ; Robertson et al., 2000 ; Sheehan et al., 2015 ; Spreat et al., 2004 ; Tsiouris et al., 2013).

Chez les adultes présentant un *double diagnostic*, coexistent des problématiques neurodéveloppementales et de santé mentale. Une **approche conjointe** est donc nécessaire. Pour la comprendre, il est utile de revenir sur la distinction entre déficience intellectuelle et trouble de santé mentale :

Déficience intellectuelle	Trouble de santé mentale
Besoins permanents en matière de développement. Depuis la naissance ou la période de développement.	Etat impliquant un changement chez la personne concernée et se manifestant de façon « transitoire » Influencé par des causes sociales ou psychologiques, amenant des perturbations dans différents domaines : raisonnement, sentiments, pensées, volonté, ...
Besoins de soutien éducatif	Besoins thérapeutiques : médication, psychothérapie ou autres systèmes de soutien

La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social. La santé et le bien-être mentaux sont indispensables pour que l'être humain puisse, au niveau individuel et collectif, penser, ressentir, échanger avec les autres, gagner sa vie et profiter de l'existence. Dès lors, le repérage et l'identification des besoins émotionnels et de santé mentale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (ou un autre trouble neurodéveloppemental) est un enjeu majeur en termes de santé (publique) et notamment de prévention et promotion de la santé.

Cependant, les personnes présentant une déficience intellectuelle rencontrent de nombreux obstacles dans la prise en charge dans le domaine de la santé mentale. En effet, ces personnes rencontrent une « double » forme de stigmatisation (de la maladie mentale et du handicap), un manque de détection des troubles de santé mentale, un accès aux soins limité, une chronicisation des troubles, et des difficultés à trouver des lieux de vie et des services qui peuvent répondre à leurs besoins.

Or, celles-ci sont plus vulnérables que la population générale à développer ces problématiques de santé mentale et ce, en raison d'un certain nombre de **facteurs de risque**, à la fois propres à la personne (notamment au fonctionnement émotionnel, cognitif et social « modifié » par la présence d'un délai développemental), mais aussi externes/environnementaux, qui sont parfois communs avec la population générale, parfois spécifiques aux trajectoires de vie des personnes avec déficience intellectuelle.

Ces personnes sont donc confrontées à des facteurs de risque généraux se situant le plus souvent à l'interface de facteurs tant *individuels*, comme des difficultés cognitives et adaptatives (notamment au niveau des habiletés sociales), ainsi que des particularités métaboliques et/ou neurologiques, etc... qu'*environnementaux*, comme les phénomènes de ségrégation et de marginalisation, les croyances sur le handicap, etc.

Le tableau ci-dessous synthétise divers facteurs pouvant fournir des indications relatives aux facteurs de risque pour les personnes avec DI à développer des troubles de santé mentale et/ou des troubles graves du comportement. La différence est faite ici entre les facteurs prédisposants ou "fragilités", c'est-à-dire aux facteurs qui peuvent rendre la personne plus à risque de développer ces problématiques, et les facteurs précipitants, qui sont considérés comme des événements de vie pouvant « déclencher ou accélérer », sur la base d'une vulnérabilité préexistante, leur survenue. Ils peuvent être des déclencheurs fréquents lorsqu'une ou plusieurs vulnérabilités existent. Toutefois, chaque situation reste individuelle et la présence de ces vulnérabilités et facteurs précipitants n'est pas susceptible de provoquer systématiquement des problématiques comportementales et/ou de santé mentale.

Facteurs prédisposants (Fragilité)	Facteurs précipitants	Facteurs de maintien
• Système nerveux central altéré (hypo ou hyper réactivité sensorielle : toucher, lumière, audition, ...) ; • Possibilités limitées d'expression et notamment d'expression émotionnelle ; • Problèmes cognitifs empêchant la compréhension et l'intégration des situations ; • Anxiété accrue par le manque de contrôle sur les événements ; • Médication (effets secondaires, ...) ; • Manque de support social ; • Etc.	• Événements stressants ○ Transitions ou rupture dans le parcours de vie ; ○ Perte ou rejet interpersonnel ; ○ Stress lié à l'environnement ; ○ Problèmes familiaux ou sociaux ; ○ Maladie ou handicap ; ○ Stigmatisation à cause d'un problème physique ou intellectuel ; ○ Frustration ; ○ Vieillesse ; ○ Etc.	• Environnement inadapté (« les irritants environnementaux ») ; • Médication inadaptée ; • Manque de reconnaissance des symptômes ; • Obtention de « bénéfices secondaires ».

3. Troubles du spectre de l'autisme

3.1. Introduction

Le trouble du Spectre de l'autisme (TSA) est l'un des **troubles neurodéveloppementaux** les plus fréquents et les plus invalidants sur le plan fonctionnel. Ce trouble entraîne une multitude de manifestations, dont le noyau est constitué de deux catégories principales de symptômes, aussi nommée la **dyade autistique** : 1) *une perturbation de la communication sociale et émotionnelle*, et 2) *des comportements restreints et répétitifs* (APA, 2013). Depuis ces vingt dernières années, la prévalence du TSA est en perpétuelle augmentation en raison, notamment, de l'évolution des critères diagnostiques. Il est estimé qu'environ 1% de la population se situe dans le spectre de l'autisme. Les études concernant la prévalence du TSA sont principalement menées en Europe et en Amérique du Nord. Toutefois, il semble que le TSA apparaît partout dans le monde. Par ailleurs, la proportion filles/garçons est d'une fille pour trois à quatre garçons.

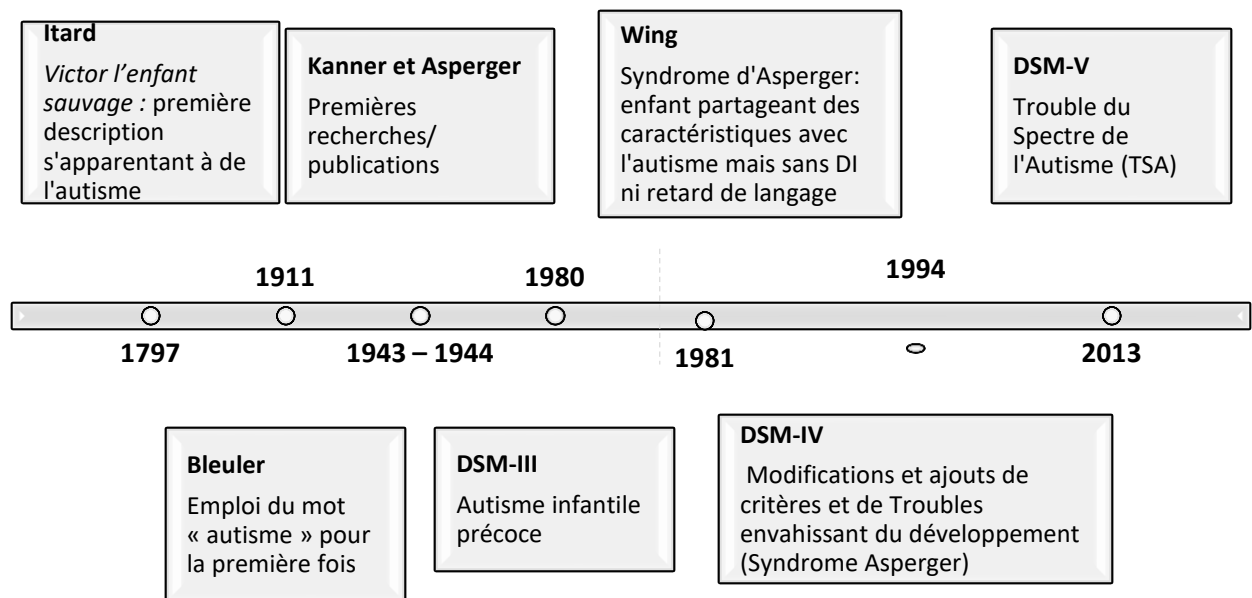
Définition des troubles neurodéveloppementaux

Les troubles neurodéveloppementaux désignent un ensemble d'affections du développement cognitif ou affectif. Ils ont été définis pour la première fois dans la cinquième version du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM-V) (APA, 2013). Cette nouvelle catégorie a remplacé l'appellation "Troubles Envahissant du Développement (TED)" de la quatrième version du DSM.

Ces troubles se manifestent typiquement précocement durant le développement, souvent avant que l'enfant n'entre à l'école primaire. Ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel. La sévérité des symptômes peut diminuer avec l'âge (compensation).

Parmi les troubles neurodéveloppementaux, nous retrouvons : la déficience intellectuelle (DI), le trouble de la communication, le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le trouble de l'hyperactivité avec/sans déficit de l'attention (TDA/H), les troubles moteurs ainsi que les troubles spécifiques de l'apprentissage.

Au fil des années, la compréhension du trouble du spectre de l'autisme a considérablement évolué. Longtemps perçu comme un syndrome psychopathologique, il est actuellement considéré comme un trouble neurodéveloppemental.



APERÇU HISTORIQUE DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME - LIGNE DU TEMPS

En 1797, le médecin français Jean Marc Gaspard Itard rencontre Victor, un enfant d'une douzaine d'années vivant à "l'état sauvage" dans une forêt de l'Aveyron. Le médecin français décrit Victor de la manière suivante : *"ses affections sont aussi bornées que ses connaissances ; il n'aime personne ; il ne s'attache à personne ; et s'il témoigne quelques préférences pour l'homme qui le soigne, c'est l'expression du besoin, et non le sentiment de la reconnaissance"*, *"Les cris les plus aigus, les sons...les plus harmonieux ne font aucune impression sur son oreille ; il ne manifeste aucune perception du bruit qu'on fait auprès de lui ; mais si on ouvre une armoire où sont enfermés les aliments qu'il apprécie le plus ; il se retourne pour les saisir"* (Frith, 1989; cité par Dumas, p.108-109). **Nous ne pouvons statuer sur le diagnostic qu'aurait reçu Victor aujourd'hui, mais symboliquement et historiquement, sa**

description clinique est considérée comme une étape d'amorce pour la conceptualisation de l'autisme.

Il faut attendre 1911 pour que le terme "autisme" soit utilisé par le psychiatre suisse Eugen Bleuler pour signifier un rapport particulier au monde extérieur, caractérisé par un repli sur soi et un détachement de la réalité (Aussiloux & Barthelemy, 2002). Pour lui, l'autisme est une forme de schizophrénie infantile. En effet, **jusque dans les années 40, les enfants présentant de l'autisme étaient considérés comme souffrant d'affections psychotiques.** En 1943, le terme autisme est réemprunté par Leo Kanner, considéré comme père de la pédopsychiatrie américaine. Ainsi, sur la base d'observations cliniques, le pédopsychiatre utilise l'expression "*autisme infantile précoce*" pour décrire un syndrome très précoce chez l'enfant, à différencier de la schizophrénie infantile (Grollier, Leblanc & Michel, 2016). En observant ces enfants, Kanner rejette le repli sur soi et met en évidence les relations particulières de ces enfants avec leur environnement, marquées entre autres par un fort désir d'être seul, une résistance au changement, un besoin d'immuabilité ou de permanence, ainsi que la présence de déficits langagiers manifestés majoritairement par de l'écholalie (répétition de mots prononcés par une personne). Il met également en avant leurs déficits langagiers. Ainsi, il reconnaît l'autisme infantile précoce comme une forme de pathologie distincte à différencier de la schizophrénie infantile (Beaulne, 2012). En parallèle, les travaux menés en Europe par le pédiatre Hans Asperger ont également permis de reconnaître l'autisme comme une pathologie spécifique. À partir de quatre cas cliniques, Asperger décrit une *psychopathie autistique de l'enfance* pour décrire, chez des individus, le retrait de contact interpersonnel, présentant pourtant ? des capacités parfois très développées, notamment concernant la mémoire. Il parle d'*intelligence autistique* (Grollier et al., 2016). À l'époque, deux formes d'autisme « s'opposent » donc : **l'autisme de Kanner**, dit *autisme « de bas niveau »* caractérisé par une absence de langage et une déficience intellectuelle, et **l'autisme d'Asperger** ou *autisme « de haut niveau »* associé à des compétences cognitives dans la moyenne ou supérieures. En 2013, ces deux entités ont été réunies au sein de la catégorie "Trouble du Spectre de l'Autisme" (TSA).

Les années 70' marquent l'apparition systématique de définitions, de classifications et de diagnostics, mais aussi le développement d'outils spécifiques à ces fins, ce qui permet d'augmenter la validité et la fiabilité de la recherche et l'émergence de

pratiques cliniques pertinentes/ajustées. *L'autisme infantile* de Kanner apparaît alors pour la première fois dans la troisième version du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM-III) en 1980. Une année après, Lorna Wing valorise les travaux d'Asperger et propose le terme de *Syndrome d'Asperger*. Ce terme décrit un groupe d'enfants qui partagent de nombreuses caractéristiques de l'autisme mais qui ne présentent pas de retard de langage ni de déficience intellectuelle (Grollier et al., 2016). Le Syndrome d'Asperger est décrit dans la quatrième version du DSM (DSM-IV, APA, 2000), à l'époque au sein de la catégorie des Troubles Envahissant du Développement (TED). Le trouble autistique est alors caractérisé par une triade de symptômes : 1) altération qualitative des interactions sociales, 2) altération qualitative de la communication et 3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, intérêts et activités. Par ailleurs, Lorna Wing est la première à introduire la notion de **continuum et du spectre de l'autisme** (Wing, 2003).

3.2. La notion de spectre

Lorna Wing, psychiatre anglaise, est une chercheuse déterminante quant à la vision moderne de l'autisme et la notion de spectre. En effet, suite aux travaux de Kanner et d'Asperger, e nombreuses études scientifiques portant sur l'autisme se sont développées. Les recherches de Wing et Gould (1979) se sont intéressées aux caractéristiques comportementales liées à l'autisme sans s'arrêter à celles proposées par Kanner. En effet, leurs travaux démontrent qu'un large spectre de conditions autistiques existerait, contrairement à la forme décrite par Kanner qui ne représenterait qu'une infime partie de ces caractéristiques. En effet, les caractéristiques et manifestations de l'autisme seraient observables autant chez une personne qui présentent une déficience intellectuelle que chez une personne qui présentant un fonctionnement intellectuel dans la moyenne ou supérieur. Leurs recherches concluent que le syndrome d'Asperger serait alors une forme d'autisme faisant partie du spectre, ce qui est en revanche rejeté par Asperger. De plus, Wing (1997) spécifie que l'autisme peut être associées à d'autres difficultés physiques/somatiques ou psychiatriques/émotionnelles. Chaque dimension de la triade autistique (DMS-IV) peut ainsi fluctuer, notamment selon différentes conditions individuelles et/ou environnementales : le niveau intellectuel, la présence de troubles associés, l'âge, le

genre, la personnalité, le tempérament ou encore l'environnement dans lequel évolue la personne et les interventions mises en place. Finalement, les tentatives de diviser le spectre autistique en sous-groupes sont non-satisfaisantes. De fait, les critères tendent à être arbitraires, difficiles à implémenter et peu utiles en pratique clinique (Wing, 1997). D'ailleurs, plusieurs cliniciens expérimentés rapportaient la difficulté d'établir une distinction entre les différents critères du DSM-IV.

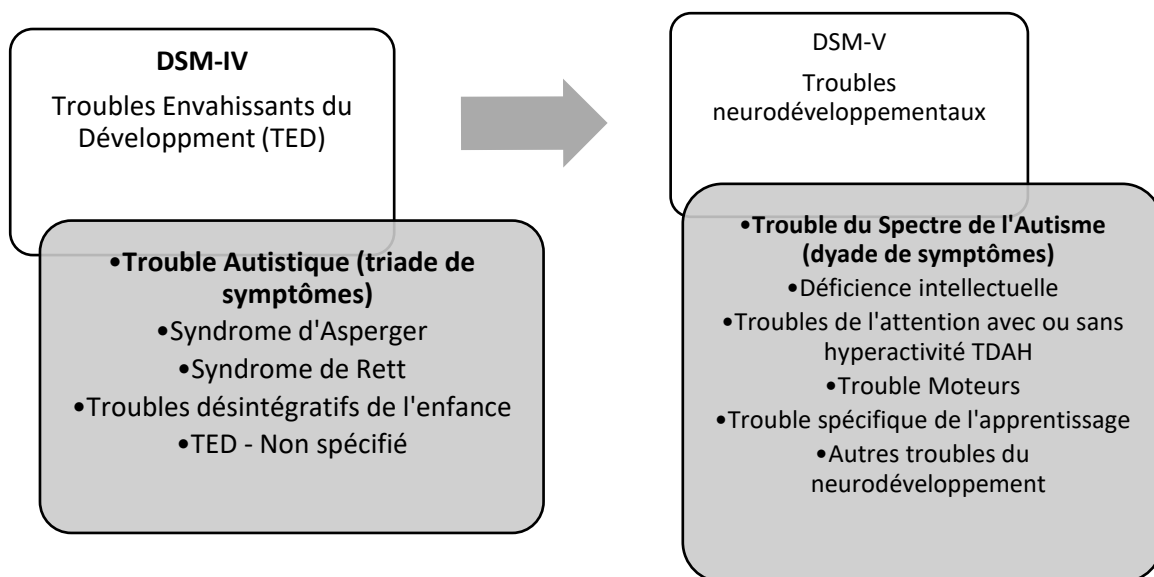
En parallèle, dans l'optique du besoin de soutien et du pronostic, les différences entre les sous-catégories n'étaient plus pertinentes. En effet, ces sous-catégories se voyaient parfois associées au degré de sévérité de l'autisme ; un syndrome d'Asperger était donc parfois assimilé à un trouble léger et un trouble autistique comme un trouble sévère.

En 2013, la terminologie « Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) apparaît officiellement au sein de la cinquième version du DSM et remplace donc la notion de TED. Cette redéfinition engendre les changements majeurs suivants (APA, 20123) :

- 1) les sous-catégories mentionnées précédemment ne sont plus reprises dans le DSM-V ;
- 2) les signes cliniques de l'autisme sont répartis en deux catégories au lieu de trois⁶;
- 3) l'hyper ou l'hyposensibilité sont pour la première fois considérées comme critères diagnostiques ;
- 4) l'existence potentielle de diagnostics concomitants (p. ex. : TSA et TDA/H).

⁶ La triade composée de : 1) altération qualitative des interactions sociales, 2) altération qualitative de la communication et 3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, intérêts et activités au sein du DSM IV-TR

Le syndrome d'Asperger disparaît alors dans le DSM-V. Cette terminologie est encore utilisée dans la pratique par les personnes ayant reçu ce diagnostic.



ÉVOLUTION DES CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME DANS LE DSM

En résumé

Bien que la dyade autistique (limitations au niveau de la communication sociale - comportements stéréotypés, répétitifs et intérêts restreints) caractérise le trouble du spectre de l'autisme (TSA), celui-ci peut se manifester de manière variable et plus ou moins intense/persistante/sévère. La terminologie « trouble du spectre de l'autisme » rend ainsi compte des différents signes et manifestations en fonction des profils cliniques. Individualiser les pratiques cliniques (prévention, diagnostic et intervention) reste indispensable conformément aux caractéristiques de la personne et celles de son environnement.

3.3. Critères Diagnostic du DSM-V (APA, 2013)

Lors de la démarche diagnostique, les cliniciens se réfèrent majoritairement au DSM-V. Ce manuel reconnaît cinq critères diagnostiques (APA, 2013, p. 55-57 - Critères diagnostiques 299.00 (F84.0)) :

1) Des déficits persistants de la communication et des interactions sociales,
survenant dans plusieurs contextes

- a. *Déficits de la réciprocité sociale ou émotionnelle*, allant par exemple d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés de partager des émotions, affects ou intérêts, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre
- b. *Déficits des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales*, allant par exemple d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non-verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non-verbale
- c. *Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations*, allant de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis et amies, pouvant aller jusqu'à l'absence d'intérêts pour les pairs et paires.

2) Caractères restreints et répétitifs des comportements, activités ou intérêts,

- a. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (par exemple : écholalie)
- b. Intolérance aux changements, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportements verbaux ou non verbaux non ritualisés (par exemples : détresse lors de changements mineurs, nécessité de manger les mêmes aliments)
- c. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux, soit dans leur intensité, soit dans leur but
- d. Hyper- ou hypo-réactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriel de l'environnement (ce point sera développé par la suite)

- 3) **Les symptômes doivent être présents dès les étapes précoces du développement** (mais peuvent ne pas devenir totalement manifestes jusqu'à ce que les demandes sociales excèdent les capacités limitées, ou pouvant être masqués par les stratégies apprises plus tard dans le développement)
- 4) Les symptômes doivent **provoquer un retentissement cliniquement significatif** en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel, ou dans d'autres domaines du fonctionnement courant
- 5) Ces troubles ne sont **pas mieux expliqués par une déficience intellectuelle** ou un retard global du développement.

Il est également nécessaire de spécifier les éléments suivants :

- Avec ou sans déficience intellectuelle associée
- Avec ou sans altération du langage associée
- Associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental (Exemple : X fragile)
- Associé à un autre trouble neurodéveloppemental, mental ou comportemental
- Avec catatonie ("Trouble caractérisé par une diminution (stupeur) ou une augmentation (agitation) de l'activité psychomotrice et par des symptômes catatoniques).

De plus, la sévérité actuelle doit également être spécifiée. La sévérité repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs (les deux premiers critères diagnostics), en se référant au tableau suivant (APA, 2013, p. 58) :

Niveau 1 Nécessitant de l'aide	Niveau 2 Nécessitant une aide importante	Niveau 3 Nécessitant une aide très importante
Communication sociale : Des déficits dans la communication sociale sont observés dans des situations sans soutien ; Les relations sociales et les réponses sociales peuvent être atypiques ou inefficaces. <i>Exemple :</i> La personne est capable de s'exprimer en utilisant des phrases complètes, d'engager une conversation mais elle a des difficultés à obtenir des échanges sociaux réciproques et donc à se faire des amies.	Communication sociale : Les déficits en communication verbale et non verbale sont marqués ; Un retentissement social persiste malgré des aides apportées ; La capacité à initier des relations sociales ainsi que de produire des réponses sociales est réduite ou atypique. <i>Exemple :</i> La personne utilise des phrases simples, ses interactions sociales sont limitées à ses intérêts spécifiques et restreints, sa communication non verbale est atypique.	Communication sociale : Déficits sévères en communication verbale et non verbale ; Limitation très sévère de la capacité d'initier des relations, et réponses minimales aux initiatives sociales. <i>Exemple :</i> La personne qui n'utilise que quelques mots intelligibles et qui initie rarement ou de façon inhabituelle des interactions, surtout pour répondre à des besoins, et qui ne répond qu'à des approches sociales très directes.
Comportements restreints, répétitifs : Le manque de flexibilité du comportement interfère avec le fonctionnement dans plus d'un contexte ; Présence d'une difficulté à passer d'une activité à l'autre ; Des problèmes d'organisation ou de planification gênent le développement de l'autonomie.	Comportements restreints, répétitifs : Le manque de flexibilité du comportement, la difficulté à tolérer le changement ou d'autres comportements sont observables pour un observateur non expert.	Comportements restreints, répétitifs : Comportements inflexibles, difficulté extrême à faire face au changement ; Les comportements restreints ou répétitifs interfèrent de façon marquée avec le fonctionnement dans l'ensemble des domaines ; Présence d'une détresse importante à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action.

Le DSM-V prend donc en compte le niveau de sévérité dans les critères diagnostics du TSA, en vue de déterminer **le besoin de soutien**.

Concernant **les particularités sensorielles (deuxième critère diagnostic, point d)**, Kanner observait déjà la présence de perturbations sensorielles chez les 11 jeunes enfants ayant participé à ses travaux. Toutefois, il a fallu attendre les travaux menés en 1974 par Delcato et Ornitz pour que les questions concernant le dysfonctionnement sensoriel soient considérées (Degenne-Richard et al., 2015), et 2013 pour que l'hyper ou l'hyposensibilité aux stimuli sensoriels soient pour la toute première fois considérées comme critères diagnostiques dans le DSM-V (APA, 2013). Souvent, une hypersensibilité se traduit par un comportement de fuite, d'évitement, une recherche d'isolement. A contrario, une hyposensibilité se manifeste par des comportements de recherche de sensation. **Il est donc essentiel d'observer le comportement de la personne pour évaluer la dimension sensorielle**, ainsi que de compléter **par l'établissement de profils sensoriels** (notamment possibles au travers d'outils standardisés, ex. Dunn). L'hypersensibilité et l'hyposensibilité dépendent des modalités sensorielles (toucher / ouïe / vue / goût / odorat / sens de l'équilibre / proprioception). Il est important de noter qu'une personne peut avoir une hypersensibilité liée à un sens, et une hyposensibilité à un autre sens, et peut également être « neutre » face à une modalité sensorielle, c'est-à-dire ni hyposensible, ni hypersensible. Il est donc essentiel d'évaluer finement et rigoureusement les différentes modalités lors d'une prise en charge. Par ailleurs, **les particularités sensorielles doivent toujours être interprétées dans un contexte clinique et une analyse des situations plus larges** dans la mesure où la sensorialité varie de façon « normale » chez tout un chacun et que les paramètres environnementaux peuvent parfois mieux expliquer un comportement qu'une particularité sensorielle donnée.

Hypersensibilité <i>Exemples</i>		Hyposensibilité <i>Exemples</i>
Toucher	Ne pas aimer : être touché, se laver, toucher certaines matières	Rechercher le contact physique
Ouïe	Mettre ses mains sur ses oreilles pour ne plus entendre de bruit	Aimer les bruits forts
Vue	Être gêné par des grandes sources de lumière	Être très attiré par les objets brillants
Goût	Aversion pour certains goûts ou certaines textures	Ingurgiter des choses non comestibles ou au goût très prononcé
Odorat	Ne pas vouloir manger un aliment parce que l'odeur est ressentie comme insupportable	Aimer les odeurs fortes et désagréables
Sens de l'équilibre	Assis en hauteur, être angoissé de ne pas sentir ses pieds toucher le sol	Tournoyer longtemps sans être pris de vertige
Proprioception¹	Adopter des postures corporelles étranges	Ne pas être conscient de certains signes corporels comme la soif

¹ Se rapporte à la perception qu'à un individu de sa position dans l'espace.

Définition de l'hyper- et de l'hyposensibilité

Hypersensibilité : réaction excessive à certains stimuli qui semble engendrer une douleur ou une détresse. Exemple : goûter certains aliments ou ressentir l'eau qui tombe de la douche comme une multitude de coupures sur le corps.

Hyposensibilité : pas de réaction de la personne face à certains stimuli. Exemple : ne pas répondre à son prénom, ne pas se retourner lorsque quelqu'un tape sur notre épaule...

Les personnes avec trouble du spectre de l'autisme peuvent donc présenter des particularités sensorielles.

Lorsqu'elles sont liées à **la nociception**, c'est à dire, lorsque les récepteurs sensitifs réagissent à un ou plusieurs stimuli externes menaçant l'intégrité de l'organisme (exemple : brûlure) et par extension à la douleur, il est d'autant plus important de prêter attention à ces particularités. *A fortiori* car les personnes avec TSA peuvent présenter

une série **de comorbidités** qui les rendent davantage sujettes à connaître des situations potentiellement douloureuses par rapport aux personnes neurotypiques, mais que, paradoxalement, ces personnes sont souvent considérées comme moins sensibles à la douleur (Ruelle-Le Glaunec et al., 2021).

Comorbidité

La comorbidité concerne l'association de deux maladies, psychiques ou physiques, fréquemment observée dans la population (sans causalité établie, contrairement aux complications).

Au sein des troubles du neurodéveloppement, l'association du trouble du spectre de l'autisme d'une ou plusieurs catégories diagnostiques est très fréquente, notamment avec **la déficience intellectuelle, mais aussi avec le TDAH**. Par ailleurs, les personnes avec TSA peuvent également présenter des troubles de santé mentale, notamment et de façon documentée dans la littérature, **des troubles dépressifs et anxieux** (voir pour exemple : Gjevik et al., 2011 ; Hansen et al., 2018 ; Mattila et al., 2010).

De nombreuses comorbidités médicales sont également communes chez les enfants et adultes avec TSA (ex. *épilepsie, troubles du sommeil, neurofibromatose de type 1, dystrophie musculaire, migraines, troubles gastrointestinaux, RGO, etc.*). La prévention est donc primordiale pour la santé globale et la qualité de vie de ces personnes (Al-Beltagi, 2021 ; Walton & Coury, 2015)

La littérature sur les particularités sensorielles et la nociception chez les personnes avec TSA est hétérogène : certaines données indiquant une réponse diminuée aux stimuli nociceptifs par rapport à une population neurotypique, alors que d'autres suggèrent une réponse équivalente ou augmentée (Moore, 2015). Il semblerait que la méthodologie utilisée pour l'analyse de la douleur puisse être mise en cause (Ruelle-Le Glaunec et al., 2021). En effet, il existe différentes manières d'évaluer la douleur. Le plus souvent, cette évaluation passe par la rédaction d'un rapport d'une personne proche (parents, professionnel...) de la personne avec TSA. Or, il n'est pas rare que la personne ne montre pas forcément d'intenses signes « typiques » de la douleur (notamment au niveau du visage) ; et ce en raison des troubles communicationnels,

d'une potentielle déficience intellectuelle associée ou encore d'une méconnaissance du schéma corporel. Dès lors, les échelles d'hétéroévaluation pourraient être biaisées. En revanche, comme nous avons pu le développer, une douleur non diagnostiquée est un facteur à considérer dans le contexte du développement et/ou du maintien de troubles du comportement. Dès lors, l'attention portée aux traitements des stimuli sensoriels devrait faire l'objet d'une attention particulière dans la conceptualisation des problématiques comportementales, quel que soit le profil, mais *a fortiori* dans le contexte du TSA et encore davantage si la personne présente des difficultés sur le plan de la communication (verbale et non verbale).

3.4. *Troubles du spectre de l'autisme et besoins de soutien*

Ces dernières années ont connu des changements considérables dans la manière de concevoir le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et la Déficience Intellectuelle (DI). Comme nous l'avons vu, la définition de la DI présente dans la dernière version de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), met l'accent sur l'aspect holistique, fonctionnel et écologique de ce trouble du neurodéveloppement. De plus, un focus est opéré sur le fonctionnement global des personnes ayant une DI qui devrait pouvoir être amélioré moyennant la mise en place de mesures de soutien personnalisées (AAIDD, 2021).

Les personnes ayant une DI avec TSA associé, et particulièrement les jeunes enfants, ont des besoins de soutien plus élevés que dans la population générale (Thompson, 2016). Fournir un soutien adéquat et individualisé à une personne ayant une DI avec un TSA associé permet de combler les écarts entre ses compétences personnelles et les demandes de l'environnement (Thompson et al., 2009 ; Schalock et al., 2010) et ainsi améliorer sa qualité de vie et son bien-être (AAIDD, 2021 ; Verdugo et al., 2016).

Pour rappel, le soutien est défini comme l'ensemble des ressources et des stratégies visant à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être d'une personne afin d'améliorer le fonctionnement individuel et d'optimiser le potentiel humain (AAIDD, 2010). Il permet également une plus grande participation aux activités associées au fonctionnement humain typique, une meilleure intégration à la communauté, et une augmentation du bien-être personnel et global (Thompson et al., 2009).

Ainsi, les besoins de soutien sont le reflet de l'incongruence entre les compétences d'un individu et les attentes de son milieu. Dès lors, pour identifier les besoins de soutien, il convient d'évaluer le degré de congruence entre les compétences d'un individu et les attentes de son milieu (Buntix & Schalock, 2010 ; Verdugo et al., 2019). Partant de ce principe, il apparaît évident que toute personne a besoin de soutien. Toutefois, le type et l'intensité des personnes avec trouble du neurodéveloppement sont différents de ceux des personnes à développement typique : on parle alors de "soutien extraordinaire". La présence d'un Trouble du Spectre Autistique (TSA), associé ou non à une déficience intellectuelle, influence le profil des aides nécessaires pour participer aux activités associées au fonctionnement humain typique (Thompson et al., 2009).

Comme décrit précédemment, le DSM-V spécifie la notion d'intensité des besoins de soutien **pour préciser le degré de sévérité du TSA**. Cependant, les outils actuellement utilisés pour poser un diagnostic de TSA (exemples : ADI-R, ADOC, CARS) ne permettent pas une approche psychométrique et opérationnelle des besoins de soutien.

En ce sens, sur les mêmes bases conceptuelles que celles décrites pour la SIS (Support Intensity Scale- version adulte), Thompson et al., (2016) ont développé la *Support Intensity Scale for children (SIS-C)*. La SIS-C permet d'évaluer les besoins de soutien d'enfants présentant une déficience intellectuelle dans sept domaines de la vie quotidienne : la vie privée, la vie communautaire, la participation scolaire, les apprentissages scolaires, la santé et la sécurité, les activités sociales et la défense de ses propres droits (Thompson et al., 2016). Des traductions de la SIS-C ont déjà été réalisées, notamment en espagnol, en catalan et en italien. **Il n'existe à l'heure actuelle aucun instrument francophone standardisé permettant de déterminer l'intensité et les besoins de soutien des enfants présentant un TSA avec ou sans DI associée** (Shogren et al., 2016).

Une étude menée par Shogren et al. (2017) permet de rendre compte du besoin d'outils validés pour préciser la classification proposée par le DSM.

Leurs résultats suggèrent que la SIS-C est un outil fiable pour évaluer ces besoins auprès d'enfants avec DI et TSA, et que quatre *clusters*⁷ pourraient démontrer des configurations de besoins de soutien spécifiques. Ces quatre *clusters*, en parallèle avec les trois *clusters* du DSM (c'est-à-dire les trois niveaux définis pour les besoins de soutien dans la *dyade autistique*⁸) permet aux auteurs de poser **un regard critique et réflexif** sur l'utilisation de la notion de besoin de soutien au sein du DSM-5. Pour eux, le **DSM-5** suggère de mettre **l'accent sur l'intensité du soutien nécessaire en relation avec les déficits de communication sociale ou les comportements restreints et répétitifs**. Dans l'optique du DSM-5, les besoins de soutien seraient donc considérés **comme l'image inversée des déficits**, c'est-à-dire que pour chaque sphère de limitations ou de déficits personnels, il y aurait une intensité correspondante de soutien nécessaire pour les compenser. La **SIS-C**, en revanche, est axé sur le **soutien nécessaire pour participer avec succès aux activités de la vie** qui sont associées à la vie et à l'apprentissage dans les écoles et la société. Bien qu'il existe clairement une relation réciproque entre la compétence personnelle et l'intensité des besoins de soutien, les vastes activités de la vie qui comprennent les items de la SIS-C **ne se prêtent pas à l'établissement de liens directs avec des domaines de déficits spécifiques**. En d'autres termes, la SIS-C part du **principe que les besoins de soutien sont influencés à la fois par les forces et les limites relatives de l'enfant**, et l'évaluation nécessite **une compréhension holistique** de la manière dont l'enfant évalué **fonctionne dans un ensemble de contextes et d'activités**. En revanche, **une évaluation axée sur le soutien nécessaire en rapport avec des déficits** dans des domaines spécifiques (par exemple, la communication sociale ou un comportement restreint et répétitif) nécessite **une conceptualisation plus étroite des besoins de soutien**. Bien que les résultats diffèrent du cadre à trois niveaux identifié dans le DSM-5, les résultats de cette étude suggèrent la possibilité d'une classification empirique en sous-groupes basée sur les besoins de soutien dérivés des résultats de l'évaluation du SIS-C, axée sur le soutien nécessaire pour s'engager avec

⁷ L'analyse par clusters utilisée est une méthode d'analyse avancée permettant, de façon simplifiée, de regrouper des observations selon un certain nombre de critères afin de déterminer un nombre « suffisamment explicatif » de profils permettant de caractériser l'ensemble des observations.

⁸ Pour rappel, la SIS-C explore sept domaines, donc une perspective plus large au sein de laquelle, probablement, la communication sociale et les intérêts et comportements restreints et répétitifs ont un impact.

succès dans des activités sociales ainsi que dans d'autres domaines de la vie de l'enfant, et non sur le soutien nécessaire pour traiter les limitations de la communication sociale ou les comportements restreints et répétitifs (Shogren et al., 2017).

Chapitre 3 : Cadre légal de l'orthopédagogie clinique

Le travail auprès des personnes en situation de handicap, et donc l'exercice du métier d'orthopédagogue clinicien se déroule au sein d'un cadre : un cadre paradigmatique et un cadre légal, *a minima*. Au sein de ce chapitre, nous décrirons les balises en termes de cadre légal avant de passer, au chapitre suivant, au cadre paradigmatique.

Le cadre légal de l'orthopédagogie clinique est celui qui d'une part, protège les droits humains fondamentaux, d'autre part, régit la pratique du métier, afin que celui-ci respecte la personne dans son intégralité, tout en assurant des principes éthiques et déontologiques.

Ce chapitre sera donc scindé en deux parties : le cadre légal transversal, et le cadre légal spécifique.

1. Cadre légal transversal

Le cadre légal transversal s'inscrit en relation à la thématique des *droits humains fondamentaux*.

La définition est adoptée en 1948 sous l'impulsion de l'Assemblée générale des Nations Unies à travers la Déclaration universelle des droits de l'homme : « *Les droits humains sont les droits inaliénables de tous les êtres humains, sans distinction aucune, notamment de race, de sexe, de nationalité, d'origine ethnique, de langue, de religion ou de toute autre situation* ».

Cependant, handicap n'est historiquement pas considéré comme une matière *liée aux droits humains*. L'émergence des *droits des personnes handicapées* dans les années 1990 réorientent le débat.

En 2006, l'Organisation des Nations Unies (ONU) publie la *Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées* (CDPH). Celle-ci propose alors un *cadre universel, politique et juridique obligatoire pour les législations nationales*. La Belgique a signé cette Convention en 2007 et l'a ratifiée en 2009.

La CDPH, qui tient compte de l'évolution de la notion de « handicap », est donc une convention qui :

- Met l'emphase sur la nature systémique et évolutive de la notion de handicap et sur le statut de « citoyen de droits » des personnes en situation de handicap (impliquant que la personne puisse faire valoir des droits économiques, sociaux, politiques et culturels) ;
- Stipule que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir jouir de tous les droits humains, et que si la personne n'est pas en mesure de le faire, elle a le droit à des aménagements raisonnables pour réduire ces obstacles ;
- Insiste sur la concertation des personnes en situation de handicap dans la mise en place des politiques publiques ;
- Ne fait pas de référence à la prévention ou au traitement du handicap. De ce fait, l'autonomie personnelle, la dignité, et la solidarité sociale sont les principales valeurs. La notion d'inclusion est également au centre des grands principes et à travers tous les domaines de vie (l'éducation, la santé, le travail, la justice, etc.), et au fait que les personnes en situation de handicap puissent adopter un chemin parallèle aux personnes dites « valides ».

La CDPH pose donc un cadre politique et juridique et énonce des principes fondamentaux, tels que *l'indivisibilité et l'interdépendance des droits de l'Homme*, l'autonomie individuelle, la non-discrimination, l'égalité des chances, l'égalité entre les hommes et les femmes, l'accessibilité, ainsi que la participation et l'intégration complète des personnes handicapées dans la société.

En ratifiant cette convention, l'état Belge et l'ensemble des états parties s'engagent à mener des actions en vue d'appliquer la philosophie générale des principes spécifiques énoncés par la CDPH. Pour ce faire, un *Comité spécifique* est mis en place afin de mener des enquêtes, examiner les plaintes, évaluer les pays signataires, ainsi que les informer et éclairer au niveau national.

Certaines limites sont cependant soulignées quant à cette convention (Appelbaum, 2019 ; Vanderstraeten, 2015):

- Concernant le principe d'une convention, qui pourrait être jugé comme « peu contraignant ». En effet, les états parties restent relativement « libres » dans l'application des principes et, en dépit du monitoring mis en place, la non-

application de la CDPH n'engage pas un appareillage juridique strict qui prévoirait des sanctions définies ;

- Concernant le besoin d'une convention distincte : puisque les personnes en situation de handicap doivent pouvoir jouir de tous les droits humains, pourquoi auraient-elles besoins d'une convention spécifique ? N'y a-t-il pas un risque à perpétuer l'idée d'une classe de citoyens « à part », « en marge » de la société ?
- Certains ont considéré que la CDPH définissait le handicap de façon très globale, avec la crainte d'une *perte de l'individualité* en termes de réponses à apporter et de soutien structurel à ces réponses. Par exemple, une aide technique peut soutenir l'inclusion d'une personne présentant une déficience intellectuelle, mais nous pouvons nous questionner si elle le peut pour une personne avec un handicap psychique. Ce raisonnement vaudrait pour tous les groupes marginalisés.
- Sur la forme, la CDPH utilise encore des termes qui sont sources de confusions conceptuelles, ayant elles-mêmes des conséquences négatives potentielles. Par exemple, utiliser la notion d'*autonomie*, plutôt que d'*autodétermination* (voir chapitre consacré).

En marge de la CDPH et de l'accent qu'elle a pu mettre sur les droits des individus en situation de handicap, des évolutions et modifications plus structurelles ont été opérées au niveau national. Parmi celles-ci, deux textes législatifs sont saillants : la loi générale du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination qui remplace la loi du 25 février 2003 (2007) et la modification de la constitution belge (2021).

Sous l'impulsion des réglementations européennes, la législation (fédérale) antidiscrimination a subi une profonde réforme en 2003 avec l'adoption de la loi antidiscrimination du 25 février 2003, qui complète la loi antiracisme (1981) – à l'époque de nature exclusivement pénale – et la loi sur l'égalité de traitement entre hommes et femmes (dite 'loi sur le genre') (1999). La protection contre les discriminations était ainsi étendue à une série d'autres critères, dont l'orientation sexuelle, l'âge, la conviction religieuse ou philosophique et le handicap. L'approche civile (en particulier la possibilité d'intenter une action en cessation) constitue alors une

innovation importante, en ce compris pour les critères protégés par la loi antiracisme et la loi sur le genre. En 2007, la législation (fédérale) antidiscrimination connaît une nouvelle réforme majeure. Le législateur a choisi de conserver trois lois distinctes – en l’occurrence une loi antiracisme modifiée, une nouvelle loi antidiscrimination et une loi sur le genre – tout en veillant fortement à harmoniser les concepts utilisés, le champ d’application matériel, les dispositions civiles et procédurales ainsi que le volet pénal de la lutte contre les discriminations. L’article 52 de la « loi antidiscrimination » prévoit une évaluation de l’application et de l’efficacité de ces trois lois par les Chambres législatives. Cette évaluation a lieu après l’audition du Centre pour l’égalité des chances et la lutte contre le racisme (devenu entre-temps Unia) et de l’Institut pour l’égalité des femmes et des hommes, sur la base d’un rapport soumis aux Chambres législatives par une commission d’experts. Un Arrêté royal du 18 novembre 2015 régit le fonctionnement de cette commission et stipule, entre autres, qu’Unia en assure le secrétariat. Les experts et leurs suppléants ont été désignés par un Arrêté royal du 6 juillet 2016.

Unia est donc l’institution publique indépendante qui lutte contre la discrimination et défend l’égalité des chances en Belgique, et est chargée du suivi et de l’application/mise en œuvre de la CDPH au niveau national (rapport et état des lieux). Les discriminations basées sur le handicap font partie d’une liste plus large de *critères de discrimination* dont, par exemple, l’âge, les convictions religieuses, l’orientation sexuelle, l’état de santé, l’origine sociale, etc.

Le cas de l’inclusion scolaire : du diagnostic catégoriel au diagnostic de besoin ?

En 1970, le Gouvernement belge vote une législation, la loi sur « l’enseignement spécial », qui met en œuvre la création d’un réseau d’écoles spéciales, séparé de l’école ordinaire, destinées à accueillir les élèves présentant un handicap. Cet enseignement spécial est divisé en huit types d’enseignement, en relation étroite avec les troubles et déficiences des élèves (approche catégorielle). En 2000, le décret sur l’enseignement spécialisé met à jour les différents amendements formulés depuis 1970 (ex. possibilités d’intégration) et modifie le terme d’usage d’enseignement *spécial* à enseignement *spécialisé*. Selon les indicateurs de l’enseignement publiés par la

Fédération Wallonie-Bruxelles, en 2020-2021, les enseignements de type 8 (troubles des apprentissages) et de type 1 (déficience intellectuelle légère) accueillent respectivement 38% et 20.4% des élèves de l'enseignement primaire spécialisé ; alors que dans le secondaire spécialisé, 45.6% fréquentent le type 1. Malgré une légère diminution, 16540 élèves fréquentent toujours l'enseignement spécialisé primaire et, alors que la fréquentation de l'enseignement secondaire spécialisé est en constante croissance pour 18 538 élèves en 2020-2021.

En marge de ces données, **l'inclusion scolaire** est une priorité politique globale (UNESCO, 2000, Nations Unies, 2007) à laquelle la Belgique tente de répondre depuis plusieurs années en proposant **une stratégie de décroisement entre l'enseignement ordinaire et spécialisé** dont fait partie le **décret aménagements raisonnables** du 7 décembre 2017 (axe 4 du Pacte pour un enseignement d'excellence). Celui-ci a été établi dans la lignée philosophique de la Convention des Nations Unies pour le Droit des Personnes Handicapées qui « *impose aux écoles ordinaires la mise en place d'aménagements raisonnables pour autant que la situation ne rende pas indispensable la prise en charge par un établissement d'enseignement spécialisé* ». Ce décret implique une procédure selon laquelle l'accès aux aménagements est conditionné **par un diagnostic de besoin** (diagnostic non catégoriel) pouvant être posé par une liste de professions définies par un arrêté royal en 2019 (dont les psychologues cliniciens, orthopédagogues cliniciens et logopèdes font notamment partie). La demande peut venir des **parents, d'un CPMS, d'un conseil de classe ou de l'élève lui-même** et les aménagements doivent être élaborés dans le cadre d'une réunion de concertation et inclus dans un plan individualisé de l'élève. Ces aménagements devraient permettre de *répondre aux besoins de l'élève, de participer aux mêmes activités que les autres, de travailler en classe et de se déplacer de façon autonome, tout en respectant sa dignité*. Le **caractère raisonnable** est quant à lui évalué selon des critères comme le coût, l'impact sur l'organisation, la fréquence et la durée prévue, l'impact sur les autres élèves, la présence d'alternatives, etc.

Si ce droit aux aménagements raisonnables se veut philosophiquement en cohérence avec les recommandations en termes d'inclusion sociale (dont l'inclusion scolaire fait naturellement partie), la configuration proposée et la façon dont elle se déploie ne sont

pas sans poser de questions. Notamment, parce que l'inclusion scolaire est définie comme étant destinée à l'ensemble des élèves, ayant des *besoins spécifiques* ou non. Or, le « diagnostic » d'aménagement raisonnable, s'il permet un accès aux services, est encore trop souvent relié à un diagnostic catégoriel et que la provision de service par catégorie diagnostique pose des difficultés conceptuelles et pratiques aux établissements scolaires et aux enseignants.

Par ailleurs, une démarche fondamentalement inclusive ne peut se concevoir qu'avec une attention particulière à la prévention et à la mise en place de pratiques probantes pour chacun. La nécessité d'activer des réponses individualisées pour améliorer les conditions d'apprentissage pose alors également question dans la démarche actuelle. Enfin, l'application des mesures reste particulièrement hétérogène. Récemment, des **pôles territoriaux** ont été déployés sur l'ensemble du territoire en Fédération Wallonie-Bruxelles pour **soutenir les écoles d'enseignement ordinaire dans la mise en place des aménagements raisonnables et l'intégration des élèves à besoins spécifiques**.

Concernant la **modification constitutionnelle**, le texte a été transmis par le Sénat, et a été inséré à l'article 22 t de la Constitution. Revendiqué depuis longtemps par les associations qui représentent les personnes en situation de handicap, il établit que "*chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables*". Le texte propose ainsi des modifications de contenu et marque un changement de philosophie dans le domaine, en promouvant une vision socioécologique du handicap et en excluant l'idée d'une mise en conformité, par rapport aux législations précédentes et à la ratification de la CDPH. Par exemple, la notion et la démarche d'inclusion remplace celles d'intégration (cf. point **inclusion** sociale, chapitre 4), ou encore le terme "personne en situation de handicap" remplace celui de "personnes handicapées". **Pour aller plus loin :** visiter le site d'UNIA (www.unia.be) dont les ressources relatives aux discriminations liées au handicap (<https://www.unia.be/fr/criteres-de-discrimination/handicap/convention-onu-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>)

2. Cadre légal spécifique

2.1. Principes généraux

Au niveau national, la profession d'orthopédagogue clinicien est encadrée par la loi du 10 juillet 2016 qui règle les professions autonomes de soins de santé mentale et pose le cadre de pratique pour la psychologie clinique et l'orthopédagogie clinique. Toute personne ayant suivi une formation initiale de niveau master en orthopédagogie clinique peut prétendre au titre d'orthopédagogue clinicien. Cette formation initiale permet d'obtenir un VISA. Au terme d'une année supplémentaire de pratique supervisée (1680h) auprès d'un maître de stage agréé, l'orthopédagogue clinicien répond aux conditions pour recevoir l'agrément. Le VISA est délivré par le SPF santé publique (fédéral) et l'agrément est délivré par les communautés (Fédération Wallonie Bruxelles). Seul l'agrément permet d'exercer en tant que praticien autonome de soins de santé mentale. En outre, les formations en psychothérapie (troisième cycle) permettent la reconnaissance et l'exercice de la psychothérapie. Ces formations sont ouvertes aux psychologues cliniciens, orthopédaugues cliniciens et médecins.

En marge de cette loi, le Conseil Supérieur de la Santé a édité en 2017 un avis sur la pratique de l'orthopédagogie clinique (avis 9380 consultable en ligne). Celui-ci définit les missions et compétences de l'orthopédagogue clinicien, leur formation, mais aussi leurs publics cibles et contextes d'exercice. Nous développerons ici certains de ces points qui seront étayés au sein du chapitre 5 concernant les missions de l'orthopédagogue clinicien.

Notons que si en Belgique, nous disposons dès lors d'une définition propre et légale de l'orthopédagogie clinique, il est peu évident de trouver une définition consensuelle de cette discipline au niveau international. Ces définitions seront alors hautement colorées par le contexte dans lequel la discipline est pratiquée. Historiquement, le terme aurait émergé lors d'un congrès aux Pays-Bas (qui garde une grande influence dans la discipline) en tant que *discipline ciblant un large éventail de situations d'éducation de vie problématiques, non limitées à l'âge ou au contexte (dont l'enseignement)*.

D'un point de vue étymologique, « *ortho* » peut faire référence à la fois aux notions de correction (ex. orthopédie), mais aussi à des compétences additionnelles. Le terme *pédagogie* réfère plutôt à des situations d'éducation (y compris hors contexte scolaire).

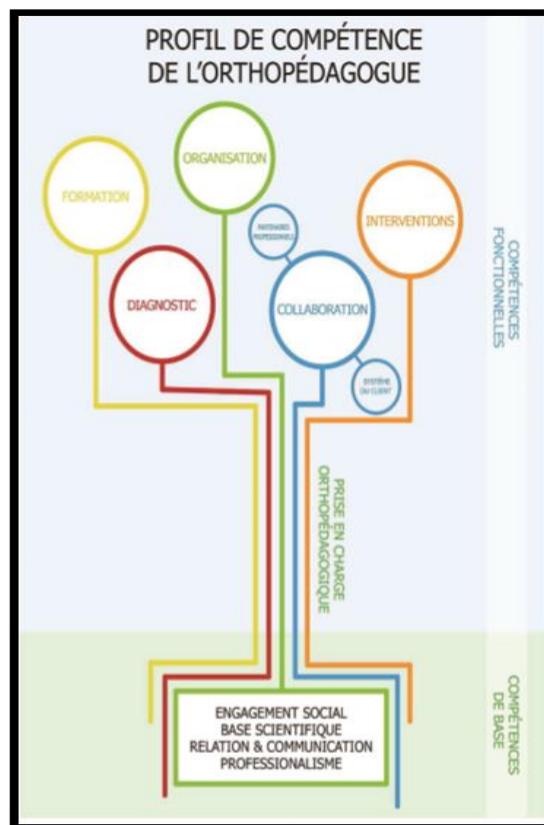
En complément de la définition proposée par Legendre, Nader-Grobois (2020) propose une définition plus « disciplinaire » en décrivant le fait que « *L'orthopédagogie se réfère à des connaissances relevant des champs de la psychologique, de la psychopédagogie et du champ psychosocial* » (Nader-Grobois, 2020, p. 20). Cette définition est intéressante car elle souligne par ailleurs le *besoin d'interdisciplinarité*, ainsi que les liens historiques entre les *approches psychologiques* et *pédagogiques* qui l'orthopédagogie. En l'occurrence, les orthopédagogues cliniciens doivent posséder des connaissances et compétences issues des deux domaines (voir chapitre 5).

En effet, les contenus en sciences psychologiques permettent aux futurs praticiens d'approcher les trajectoires développementales typiques et atypiques dans leurs différentes dimensions (cognitives, psychologiques et sociales). Ces contenus développent également, à travers les différents courants en psychologie, une meilleure compréhension et appréhension des dimensions biologiques, psychologiques et sociales des personnes. Enfin, le domaine de la psychologie permet de former les cliniciens à la psychopathologie de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte, qui constitue un domaine distinctif important pour la formation des futurs orthopédagogues cliniciens. En parallèle, les contenus issus des sciences de l'éducation les familiarisent avec les théories de l'apprentissage. Ces connaissances sont nécessaires pour analyser les *obstacles* et les *leviers* de situations éducatives, ainsi que pour concevoir et mettre en place des *plans d'intervention*, tant à l'échelle individuelle, qu'à celle du groupe. Cette approche sous-tend de considérer que l'apprentissage dépasse le contexte scolaire et la période de développement, et implique donc une notion de *potentiel de développement tout au long de la vie*. Par ailleurs, ces contenus issus du domaine de la pédagogie engagent les futurs orthopédagogues cliniciens à exercer en tant que *personne de référence* qui de manière flexible et différenciée, pourra aider à trouver les meilleures stratégies d'apprentissages pour tous.

L'avis du Conseil Supérieur de la Santé met quant à lui l'emphase sur le caractère indissociable de la formation et de la pratique des orthopédagogues cliniciens, toutes deux fondées sur les modèles sociaux/socio-environnementaux/socioécologiques du handicap (voir chapitre 1).

1.1. Le profil de compétences de l'orthopédagogue clinicien

L'Avis du Conseil Supérieur de la Santé (numéro 9380) a été publié en 2017 suite à une démarche systématique de croisement des sources, et un état des lieux scientifique, professionnel et académique de l'orthopédagogie dans les pays francophones, ainsi qu'en Flandre, aux Pays-Bas et des éléments d'équivalence dans les autres pays européens comme l'Espagne ou l'Allemagne. Celui-ci comprend un *profil de compétences* dont nous tenterons par après de résumer les axes principaux (voir chapitre 5), et qui promeut également une matrice académique relative à la formation des orthopédagogues cliniciens.



Profil de compétences de base et de compétences fonctionnelles de l'orthopédagogue clinicien (CSS, 2017, p.20)

Rappel de la définition de l'orthopédagogie clinique au sein de la loi du 10 juillet 2016 : [...] On entend par exercice de l'orthopédagogie clinique, l'accomplissement habituel, dans un *cadre de référence scientifique*, de l'orthopédagogie clinique, d'actes autonomes qui ont pour but la *prévention, le dépistage et l'établissement d'un diagnostic pédagogique*, avec une attention particulière pour les *facteurs contextuels*, et le dépistage des *problèmes éducatifs, comportementaux, de développement ou d'apprentissage* chez des personnes, ainsi que la prise en charge et l'accompagnement de ces personnes.

L'avis stipule clairement le recours à des modèles explicatifs multifactoriels bio-psycho-sociaux concernant le fonctionnement et la participation de l'environnement *du client* ⁹. Ainsi, les vulnérabilités biologiques et psychologiques de l'individu interagissent tant avec des facteurs de risque, que des facteurs de protection dans l'environnement quotidien, et ce dans un contexte socio-culturel et sociétal plus vaste (cf. chapitre 1).

De plus, l'éducation et le développement sont considérés comme des processus dynamiques et transactionnels indissociables du contexte social dans lequel ils s'inscrivent. Dans cette optique, tout un chacun doit avoir l'opportunité d'un développement intégral de sa personnalité et de participer pleinement à la société. D'une part, l'orthopédagogie (clinique) envisage ainsi les personnes dans leur globalité et à travers les différents domaines de développement et de fonctionnement humains (entre autres psychomoteur, communicatif, cognitif, affectif, émotionnel et social). Et d'autre part, cette discipline s'appuie sur les différents modèles d'apprentissage et de développement des compétences. Cela signifie que l'orthopédagogue peut agir sur les comportements, les aptitudes fonctionnelles, le développement psychomoteur, le

⁹ Le terme « client » est utilisé au sein de l'avis. En orthopédagogie clinique, il n'est pas commun de parler de « patient » pour désigner les personnes qui reçoivent les services professionnels. Nous parlerons davantage d'usager, de bénéficiaire ou de personnes, plus simplement. Toutefois, le travail conjoint entre les académiques francophones et néerlandophones a enjoint à utiliser le terme de « client », plus consensuel pour chacune des parties et permettant de rester d'une certaine façon en marge d'un modèle médical de la relation.

développement cognitif et/ou les fonctions cognitives, la communication (aussi bien la communication sociale, la langue, que les autres formes de communication), le développement émotionnel et psycho-affectif, le développement social et/ou l'adaptation sociale, le développement de l'image de soi et l'autorégulation et/ou la qualité de la vie d'une personne.

Ses missions s'exercent sur une base de compétences qui impliquent (le détail est consultable des pages 21 à 30 de l'avis):

- ❖ **Engagement sociétal** : l'orthopédagogue suit les évolutions sociétales et assume une responsabilité à l'égard de celle-ci. Il s'engage à opérer des changements au sein de la société, témoigne d'un intérêt certain pour les groupes vulnérables et représente leurs intérêts. Il adapte son intervention aux évolutions sociales, démographiques et politiques en cours, et analyse systématiquement les enjeux et questions dans leur contexte sociétal.
- ❖ **Attitude scientifique** : l'orthopédagogue suit et exploite le développement scientifique de sa discipline et des pratiques en la matière pour optimiser l'intervention orthopédagogique. Il maîtrise à cette fin les bases scientifiques de la discipline et des disciplines connexes, ainsi que la méthodologie et les techniques de recherche en matière de collecte et de traitement des données. Ces approches sont axées sur la description, la définition, la mise en contexte et l'approche des troubles et questions d'ordre éducatifs, et adapte ses capacités de recherche dans la pratique. Il inscrit ainsi son intervention dans une approche basée sur les preuves scientifiques (***evidence-based practice***) et favorise le développement des connaissances spécifiques en utilisant les méthodes scientifiques dans sa pratique (***practice-based evidence***).
- ❖ **Relation et communication** : l'orthopédagogue engage un dialogue adapté et constructif (verbal, non verbal et écrit) avec la personne et/ou son environnement d'une part, et avec s-les partenaires professionnels concernés d'autre part. Il développe une relation de confiance avec le client et/ou son environnement où la participation et l'engagement actifs occupent une place centrale. L'orthopédagogue entretient également des relations de collaboration coordonnées avec les collègues. Il met en place une relation d'aide durable avec son client et/ou son environnement en respectant sa diversité. Il s'appuie sur des aptitudes communicationnelles adéquates afin de permettre un dialogue constructif et la participation active du client et/ou de l'environnement du client.
- ❖ **Professionnalisme** : l'orthopédagogue accorde une place centrale à certaines valeurs et attitudes professionnelles dans le cadre de son intervention et de son comportement. il évalue les cas auxquels il est confronté en faisant preuve d'esprit critique. Il intervient en garantissant son intégrité personnelle et professionnelle ; s'interroge systématiquement sur son propre fonctionnement et sur son intervention par rapport aux autres afin d'optimiser son identité et son développement professionnels. Il connaît par ailleurs les directives déontologiques et éthiques en usage, le cadre législatif et réglementaire de sa profession, ainsi que le cadre de travail.

2.2. Le public cible et les contextes d'exercice

Selon l'avis du Conseil Supérieur (2017), le public cible des orthopédagogues cliniciens est constitué de :

- ❖ Personnes atteintes de déficience physique, sensorielle, intellectuelle ou multiples ;
- ❖ Personnes présentant des troubles émotionnels et du comportement ;
- ❖ Enfants et adolescents malades ;
- ❖ Enfants et adolescents en proie à des situations d'éducation problématiques et/ou victimes de maltraitance ;
- ❖ Personnes toxicomanes, délinquants ou appartenant à un autre groupe à risque ;
- ❖ Personnes présentant des troubles de santé mentale chronique

Si ces publics semblent hétérogènes dans une perspective transversale, ils peuvent en revanche faire état de vulnérabilités communes, notamment à l'égard :

- De l'exercice de rôles sociaux valorisés et valorisants ;
- Des opportunités sociales et de l'inclusion sociale ;
- Des possibilités d'apprentissage et de développement ;
- De la place laissée à la parole, aux priorités, aux choix ;
- De la continuité des trajets de vie, de soins, de services, etc.
- De l'accès aux informations, la littératie ;
- De l'exercice des droits fondamentaux ;
- Etc.

-Au-delà des groupes cibles, un consensus est par ailleurs établi sur le fait que l'orthopédagogue clinicien intervient en premier lieu auprès de **situation d'éducation problématiques** définies comme suit par l'avis du CSS (2017, p.5) :

Ter Horst a défini comme suit la **situation d'éducation problématique** que l'orthopédagogie traite : une « *situation d'éducation que les personnes concernées voient pratiquement comme étant sans issue, où à défaut d'aide spécialisée venant de l'extérieur, elles ne parviennent pas à changer la donne pour accéder à de nouvelles perspectives* » (Ter Horst, 1980, p.101). Les définitions contemporaines de la discipline s'appuient sur une vision socio-écologique et considèrent la situation d'éducation problématique comme étant la rencontre difficile entre les besoins d'éducation et l'offre pédagogique, où les objectifs éducatifs souhaités ne sont pas atteints (Vanderfaellie et al., 2014). Plusieurs facteurs peuvent conduire à une telle situation. Les parents, les enseignants ou les accompagnateurs ne parviennent parfois pas à identifier les besoins d'éducation d'un enfant, d'un jeune ou d'un adulte et / ou à proposer l'offre pédagogique requise. L'orthopédagogie peut alors s'adresser à des enfants ou des jeunes en développement classique, mais également des enfants, des jeunes ou des adultes qui ont des besoins d'éducation ou un besoin d'accompagnement spécifique en raison de limitations individuelles sur le plan du développement, de l'apprentissage ou du comportement. La conciliation difficile des besoins d'éducation et de l'offre pédagogique peut également être due au fait que les parents ont eux-mêmes des problèmes (par exemple, les parents souffrant de troubles psychiatriques) ou que la personne évolue dans un contexte socio-culturel et sociétal problématique (par exemple, les familles réfugiées ; Maes et al. 2013).

De cette façon, les orthopédagogues interviennent auprès des personnes elles-mêmes, mais aussi régulièrement, voire de prioritairement, auprès des familles/proches/aidants, des autres professionnels et des systèmes éducatifs au sens large.

Ces publics sont rencontrés dans certains *domaines et secteurs d'exercice* listés ci-dessous (liste non exhaustive) :

- ❖ L'enseignement ordinaire et spécialisé (et les services de soutien)
- ❖ Les services d'aide à l'éducation
- ❖ Les services du « secteur handicap » (résidentiels et ambulatoires)
- ❖ Les services de soins de santé mentale
- ❖ L'aide à la jeunesse
- ❖ Les services et organisations de formation, et d'insertion socioprofessionnelle
- ❖ Les services de soins aux personnes âgées
- ❖ Les services légaux (dont milieu carcéral)
- ❖ Les organisations politiques et de recherche

Chapitre 4 – Paradigme de l'orthopédagogie clinique

Comme nous l'avons vu au sein du chapitre précédent, la pratique de l'orthopédagogie clinique est régie par un cadre. Nous avons jusqu'ici développé le cadre dit *légal*, à la fois transversal et spécifique. Au sein de ce chapitre, nous nous intéresserons au *cadre paradigmatique*, c'est-à-dire aux concepts et principes qui guident la pratique de l'orthopédagogue clinicien, qui seront abordés ici dans une logique partant des principes plus généraux aux concepts plus spécifiques.

1. Approche centrée sur la personne

L'une des balises de la philosophie de la pratique en orthopédagogie clinique est le recours à une approche de l'évaluation et de l'intervention dite *centrée sur la personne*. Cette approche trouve son origine dans le secteur du handicap, principalement dans les pays anglo-saxons, et s'est désormais étendue à la planification des soins dans les secteurs de santé physique et mentale. Une approche centrée sur la personne est utilisée dès qu'une organisation, une équipe ou un service souhaite s'assurer que le focus principal de leur action concerne ce qui est important pour les personnes ou les familles qu'ils/elles accompagnent.

Une approche centrée sur la personne consiste à aider la personne à diriger ses propres soins/services et à la traiter comme une personne avant tout. L'accent est mis sur la personne et sur ce qu'elle peut faire, et non sur son état ou son handicap. Le soutien doit se concentrer sur la réalisation des aspirations de la personne et être adapté à ses besoins et à sa situation unique.

Une approche centrée sur la personne :

- Aide la personne, qui se trouve au "centre du service", à participer à la prise de décisions concernant sa vie ;
- Tient compte de l'expérience de vie, de l'âge, du sexe, de la culture, de l'héritage, de la langue, des croyances et de l'identité de chaque personne
- Requiert des services et un soutien flexibles pour répondre aux souhaits et aux priorités de la personne ;

- Est fondée sur les points forts, c'est-à-dire que les personnes sont reconnues comme les experts de leur vie, l'accent étant mis sur ce qu'elles peuvent faire en premier lieu et sur l'aide dont elles ont besoin en second lieu ;
- Inclut les réseaux de soutien de la personne en tant que partenaires ;
- Devrait soutenir et permettre à une personne de construire et de garder le contrôle de sa vie.

L'approche centrée sur la personne devrait dès lors être considérée comme « le premier niveau » dans le cadre de pratique des orthopédagogues cliniciens car il donne une philosophie générale qui va ensuite être déclinée selon plusieurs principes, concepts et outils que nous approcherons dans la suite de ce chapitre.

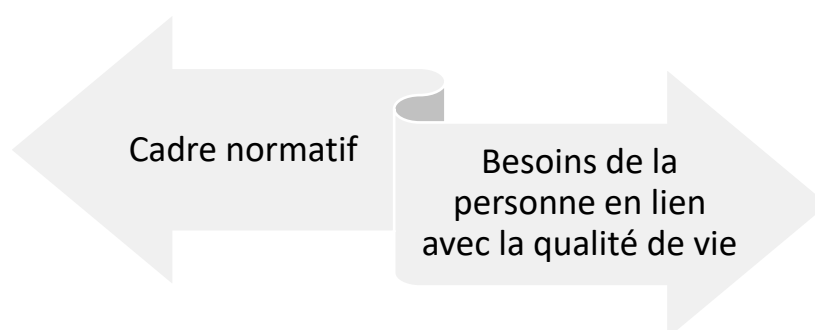
L'approche centrée sur la personne peut être considérée comme une "boîte à outils" ou une variété de moyens d'écouter et de recueillir des informations avec les personnes se déploient. Il existe diverses ressources fondées sur des données probantes qui permettent aux personnes de choisir leurs propres voies de réussite. Comme tout autre outil, elles ne sont efficaces que si l'utilisateur a développé les compétences nécessaires à leur utilisation et continue à les améliorer par la pratique et le retour d'information avec d'autres personnes. Travailler de cette manière permet de s'assurer que les personnes sont réellement écoutées et qu'elles restent au cœur de toutes les décisions, notamment en ce qui concerne « la commande », la fourniture et l'organisation d'un service. Les personnes chargées de la planification auront la responsabilité claire d'utiliser des pratiques centrées sur la personne pour aider les personnes qu'elles soutiennent à déterminer où elles veulent aller et comment y parvenir au mieux. Afin de garantir que les plans sont mis en œuvre et que la personne continue d'être soutenue d'une manière qui a du sens pour elle, les pratiques centrées sur la personne doivent être intégrées dans les pratiques quotidiennes à tous les niveaux des organisations.

Le centre national du handicap (Australie)¹⁰ propose la synthèse suivante pour différencier les approches traditionnelles des services de celles *centrées sur la personne* :

¹⁰ <https://www.ndp.org.au/images/factsheets/346/2016-10-person-centred-approach.pdf>

Approches centrées sur la personne	Approches centrées services/systèmes
Parler avec la personne	Parler <i>de</i> la personne
Planifier l'intervention avec la personne	Planifier l'intervention <i>pour</i> la personne
Focus sur les forces, les compétences, les ressources présentes ou à construire	Focus sur le diagnostic, les symptômes, les difficultés
Recherche de solutions qui peuvent bénéficier au plus grand nombre et avoir lieu dans la communauté (sans exclure la personne de son milieu)	Créer des réponses qui conviennent aux personnes qui ont le même diagnostic
Mettre en place des réponses qui fonctionnent avec/pour la personne	Mettre en place des réponses qui sont possibles pour le système/le service
La famille et la communauté sont des partenaires	La famille et la communauté sont « périphériques »

Lorsque l'orthopédagogue intervient dans une philosophie d'approche centrée sur la personne, il utilise donc un cadre de référence qui peut différer des approches dites « normatives » ; en ce sens que les objectifs de ses interventions ne sont pas « préétablis » par un cadre normatif, général ou qui concerne tout un chacun (ex. compétences à atteindre pour un âge chronologique ou suivant un certain programme ou une certaine chronologie), mais bien par la personne dans toute sa *subjectivité*, ses *besoins* (en interaction avec les besoins des autres, ou encore les contraintes de l'environnement dans lequel elle progresse) et leur *évolution*.





Besoins en lien avec la qualité de vie (adapté de Beadle-Brown et al., 2017)

Ces besoins gravitent autour de la notion de *maintien ou de développement des acquis, de la participation sociale, de l'exercice des droits, de la qualité de vie*. Par exemple :

- *Le bien-être émotionnel* : peut concerner la satisfaction avec son lieu de vie ou de travail, les ressources au sein de la communauté, le fait d'avoir des moyens internes ou externes permettant de gérer le stress, d'avoir accès à une bonne image et estime de soi, l'accès à la spiritualité, la santé psychologique au sens large, etc.
- *Le bien-être physique* : implique la sécurité physique, la condition physique, les habitudes de vie, les activités de la vie quotidienne, etc.
- *Le bien-être matériel* : concerne les moyens d'assurer la sécurité financière (accès à un emploi, la gestion des biens, etc.), la sécurité des biens et possessions, la sécurité dans son domicile, etc.
- *Le développement personnel* : peut concerner le fait de trouver du sens et du plaisir dans les loisirs et activités, de pouvoir avoir des opportunités d'expérimenter et d'apprendre, de pouvoir accéder à l'éducation, etc.
- *Les relations interpersonnelles* : implique d'avoir des interactions positives (au travail, dans sa famille, sur son lieu de vie ...), de pouvoir rencontrer de

nouvelles personnes, de tisser des liens d'amitié, d'avoir accès à l'intimité, à l'affection, à une vie affective et sexuelle épanouissante.

- *L'inclusion sociale* : renvoie notamment au fait de participer à la vie de sa communauté, s'y sentir accepté, avoir un statut dans cette communauté, vivre « comme tout le monde », avoir un rôle dans la communauté, contribuer activement à celle-ci.
- *L'autodétermination* : implique notamment de décider pour ce qui est important dans sa vie, de pouvoir faire entendre sa voix, de « parler » pour soi, d'avoir du contrôle pour les choses qui nous concernent dans la vie, etc.
- *L'exercice des droits* : droit à la vie privée, droit au respect, droits civiques (de vote, de travailler, d'accéder aux ressources de la communauté, etc.), de participer aux organes de concertation locaux ou nationaux, de se défendre en justice (en tant que victime ou témoin), etc.

Pour aller plus loin : <https://www.unitedresponse.org.uk/>

2. Qualité de vie

2.1. *Principes généraux*

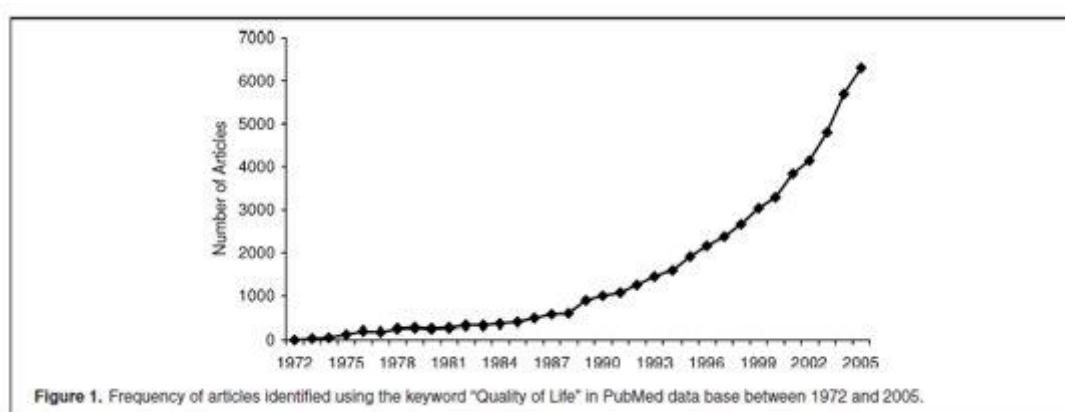
Dans cette philosophie d'approche centrée sur la personne, le concept de **qualité de vie** vient s'inscrire comme une façon d'opérationnaliser les pratiques de l'orthopédoclinicien, mais également de mesurer l'effet de ses interventions.

Au point de départ, la notion de qualité de vie est plutôt en lien avec le champ médical. C'est en effet en lien avec des questions de santé que le concept émerge. Il évoluera et viendra se préciser, dans le champ du handicap, comme une balise importante et une façon de penser différemment les pratiques d'accompagnement et services destinés aux personnes en situation de handicap.

L'évolution du concept de qualité de vie présente un ancrage dans l'évolution des conceptions dans les politiques de *santé publique*. En effet, il y a un lien très étroit entre l'évolution de la conception (théorique notamment) de la *santé*, et celle de la qualité de vie. La notion de « qualité de vie » a été mentionnée pour la première fois en 1966 dans un éditorial intitulé « Medicine and Quality of life » qui soulève la question de *nouveaux enjeux éthiques* émergeant en lien avec les nouvelles

procédures (par exemple, la dialyse chronique). En outre, des interrogations émergent quant à ces traitements qui permettent d'augmenter l'espérance de vie, mais s'avèrent également invasifs. *Des traitements/thérapies innovantes, voire « agressives », permettent d'augmenter l'espérance de vie, mais quelle est la « nature » (qualité) du temps qui est donné ?*

Progressivement, à partir des années 1970, la *qualité de vie* est intégrée comme variable à part entière dans la *prise de décision médicale* et en marge, la recherche scientifique impliquant la notion de qualité de vie va être croissante.



Évolution des articles scientifiques incluant les mots-clés « qualité de vie » dans Pubmed entre 1972 et 2006

Dans le domaine du handicap, l'adoption du concept de qualité de vie a été catalysée par les mesures de *désinstitutionalisation* des pays anglophones durant les années 1970. En effet, via les médias, l'opinion publique est confrontée à la réalité des pratiques institutionnelles. À la suite de ces événements, les chercheurs voient le *potentiel des mesures de la qualité de vie* à structurer une *offre de service* et des *politiques d'accueil* respectueuses de la personne. L'enjeu est alors de créer des moyens de recueil de données et des mesures qui permettent à la personne en situation de handicap de répondre, d'informer sur les aspects subjectifs de la qualité de vie, y compris si son accès au langage est limité.

De nombreux scientifiques prennent alors publiquement position en faveur d'une organisation des services aux personnes en situation de handicap qui puissent s'appuyer sur cette notion de qualité de vie ; pour exemple :

- Schalock (1997) : « *the use of satisfaction measurement provides a common language that can be shared by consumers, policy makers, regulators and researchers; assessing consumer needs, and evaluating consumer satisfaction* », explique que la satisfaction et la qualité de vie des personnes devraient être systématiquement être évaluée, et que son usage peut être utilisé comme un **langage commun** partagé par divers professionnels, les bénéficiaires, mais aussi les scientifiques et les décideurs politiques.
- Brown (1999) « *service delivery should reframe to quality of life (...) to meet the principles that every person with intellectual disabilities has the right to lead a life of quality, and that this presents us with three service goals; namely to maintain or improve (1) good conditions of life, (2) each person's happiness, and (3) the ways people have of becoming enabled to lead fulfilling lives of their own choosing* », met en avant le fait que chaque personne vivant avec une déficience intellectuelle a le droit d'avoir une vie de qualité, et que dès lors, il est essentiel maintenir ou d'accroître de bonnes conditions de vie, le bonheur de tout un chacun, et la possibilité pour tous de mener une vie selon ses propres décisions.

La qualité de vie comprend des composantes à la fois **objectives et subjectives**. Les composantes objectives sont basées sur les circonstances de vie tangibles :

- Ces composantes objectives peuvent être « observées/constatées » de façon peu variable par un certain nombre de personnes ;
- Elles peuvent être estimées en termes de quantité ou de fréquence ;
- Elles montrent une bonne fidélité interjuge.

Par exemple : les moyens financiers, le nombre d'amis, la sévérité du handicap ...

Mais la qualité de vie ne se limite pas à ces dimensions objectives et comporte également des composantes **subjectives**, basées sur la satisfaction ressentie. Celles-ci nécessitent *de facto* de pouvoir recueillir les éléments auprès des personnes concernées.

Cette composante est parfois appelée *bien-être subjectif* ou SWB – subjective well-being. Les mesures subjectives sont évidemment plus complexes à collecter et pourtant, elles sont fondamentales. À cet égard, les scientifiques ont fait preuve d'une

volonté constante de développement d'outils de mesure de la qualité qui puissent intégrer ces dimensions et s'avérer adaptés aux publics qu'ils concernaient. C'est ainsi que l'on trouve aujourd'hui de très nombreux outils permettant une autoévaluation de la qualité de vie, ce compris auprès des personnes en situation de handicap, et notamment celles présentant une déficience intellectuelle.

2.2. Modélisation et mesure auprès des personnes en situation de handicap

Les pratiques de mesure de la qualité de vie peuvent être caractérisées par (Jenaro et al., 2005) :

- **La nature multidimensionnelle et non unitaire de la qualité de vie** : les mesures impliquent systématiquement plusieurs domaines et indicateurs ;
- Un pluralisme méthodologique avec **l'inclusion de mesures à la fois subjectives et objectives** pour nourrir l'évaluation ;
- **L'usage de design multivariés** pour comprendre la façon dont les caractéristiques personnelles et environnementales s'influencent réciproquement ;
- La volonté de comprendre les impacts de l'environnement à un niveau « **micro, méso et macro** » ;
- La volonté croissante **d'inclure les personnes** (avec déficience intellectuelle) **dès la conception des mesures.**

La mesure de la qualité de vie nécessite donc le développement d'un modèle qui puisse tenir compte des spécificités du public visé. C'est à cette fin que Schalock et Verdugo ont opéré une mise en commun de données « interculturelles » recueillies auprès de 2800 personnes avec un trouble neurodéveloppemental et une déficience intellectuelle (Jenaro et al., 2005 ; Schalock et al., 2005 ; Wang et al., 2010). Cette mise en commun leur a permis d'isoler les sous-concepts, domaines et facteurs de leur structure. La dernière étape étant alors de tester le modèle. Cette démarche a donné lieu à un **modèle de référence de la qualité de vie pour les personnes avec déficience intellectuelle et troubles du neurodéveloppement (IDD), le modèle de Schalock et Verdugo** (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2018) repris ci-dessous :

Dont la traduction française (libre) est la suivante :

Facteurs	Domaines <i>Peuvent être observés de façon autorapportée ou à travers des observations directes</i>	Exemples d'indicateurs <i>Servent d'appui aux stratégies de recherche et d'intervention</i>
Indépendance	Développement personnel	Statut d'éducation, compétences personnelles, comportement adaptatif
	Autodétermination	Choix et décisions, autonomie, contrôle personnel, buts personnels
Participation sociale	Relations interpersonnelles	Réseau social, amis, activités sociales, interactions, relations
	Inclusion sociale	Intégration et participation dans la communauté, rôles sociaux occupés, soutiens
	Droits	Droits humains (respect, dignité, équité) et individuels (accès aux ressources, aux procédures, aux services) (par exemple : le droit de voter, d'être représenté en justice, etc.)
Bien-être	Bien-être émotionnel	Sentiment de sécurité, expérience positive, satisfaction personnelle, self-concept, absence de sources de stress majeur et ressources pour la gestion du stress
	Bien-être physique	Statut de santé et de nutrition, loisirs
	Bien-être matériel	Statut financier, statut d'emploi, statut de logement, possessions matérielles

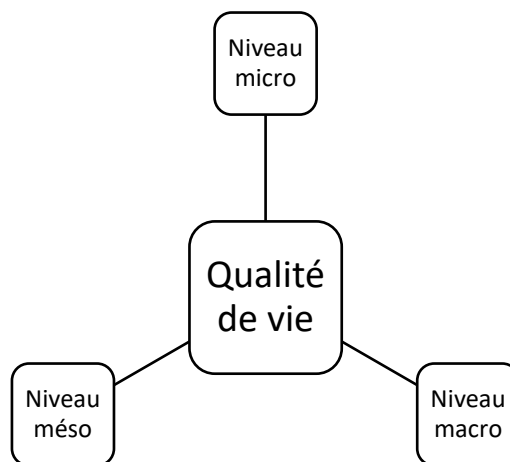
Ce modèle se décline donc en trois **facteurs**, eux-mêmes subdivisés en **domaines**. Les *domaines* peuvent être observés de façon *autorapportée* ou à travers des

observations directes. Par exemple, pour le domaine de l'autodétermination, il est possible de demander à la personne de nous dire si on lui propose des choix au quotidien (ex. le choix de ses vêtements, de son repas, etc.), mais il est également possible de réaliser une observation directe et d'analyser à quelle fréquence la personne se voit proposer des opportunités de choix dans son quotidien. Les **indicateurs** vont servir d'appui pour les stratégies de recherche et d'intervention ; c'est-à-dire qu'ils permettent de déterminer la façon de concrétiser le travail sur un domaine, les éléments qui pourraient être visés, les objectifs qui pourraient être fixés, la façon d'évaluer les effets des interventions sur les domaines de la qualité de vie.

Les recherches permettent d'isoler certains **principes d'application des mesures de la qualité de vie** (Cummins, 2016):

- (1) La qualité de vie est un concept multidimensionnel et universel (qui inclut des composants identiques pour « toutes » les personnes).
- (2) La qualité de vie est influencée par des facteurs à la fois *personnels et environnementaux* et améliorée par l'autodétermination, l'inclusion, les politiques d'équité, le « sens de la vie » (traduction de « purpose of life ») et le sentiment d'appartenance.
- (3) L'utilisation du concept en vue de guider les pratiques et politiques *améliore le bien-être* indépendamment du contexte culturel.
- (4) L'utilisation du concept (y compris dans sa mesure) se doit de suivre une *logique basée sur les preuves / evidence-based*.

Enfin, comme nous l'avons mentionné au préalable, il est primordial de comprendre les **impacts de l'environnement sur la qualité de vie** à un niveau **micro, méso et macro** (Schalock, 2010) ;



Et dès lors, des *stratégies d'amélioration* sont possibles à chacun de ces niveaux :

- **Au niveau micro / individu** : Empowerment, développement de compétences, implication de la personne, etc.
- **Au niveau méso / organisation** : Opportunités de développement, environnements lisibles et sécurisants, cohérence des soutiens, etc.
- **Au niveau macro / société** : Accessibilité, attitudes et enrichissement des environnements, politiques inclusives, etc.

Au sein des points suivants, nous reviendrons plus en détail sur les concepts mobilisés par le modèle de la qualité de vie de Schalock et Verdugo : la santé globale, l'autodétermination et l'inclusion sociale.

Pour aller plus loin : Singh, N.N. (ed) (2016) *Handbook of Evidence-based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer.

3. Santé globale

Depuis plus de 70 ans, l'OMS prône une perspective de la santé incluant tant **la santé physique, que la santé sociale et la santé psychologique/émotionnelle**.

Pourtant, l'un des points d'attention majeurs dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap concerne **les besoins de soutien en termes de santé**. En effet, malgré des avancées majeures et une augmentation de l'espérance de vie, des

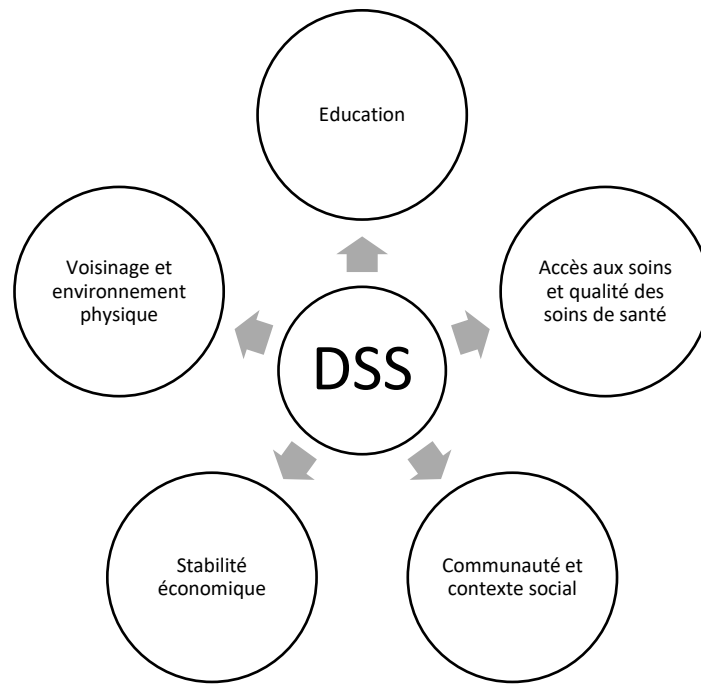
inégalités en santé subsistent pour les personnes en situation de handicap et notamment, les personnes vivant avec un trouble du neurodéveloppement.

L'un des leviers pour favoriser la santé globale de ces personnes est la **promotion de la santé**. La promotion de la santé est définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme l'ensemble des processus permettant aux individus d'augmenter le contrôle sur leur santé et d'en améliorer la condition.

Or à l'heure actuelle, les initiatives et recherches liées à la promotion de la santé destinées à ce public concernent encore largement une vision restreinte de la santé, avec une surreprésentation des programmes portant sur la santé physique (tabagisme, hygiène buccodentaire, obésité ...), ce qui est très loin d'une *perspective holistique de la santé et de la qualité de vie*. Par ailleurs, ces programmes visent prioritairement les compétences individuelles dont la littératie¹¹, mais peu ciblent les soutiens et opportunités fournis par l'environnement, peu impliquent des personnes concernées et considèrent les niveaux d'action distaux comme les politiques de santé publique. (Rinaldi et al., 2020). Enfin, de nombreux facteurs empêchent encore les personnes en situation de handicap d'avoir accès à des soins de santé équitables et de qualité. Ces facteurs peuvent être repris sous le nom de **déterminants sociaux de la santé**.

Les déterminants sociaux de la santé (DSS) sont les conditions des environnements dans lesquels les individus naissent, vivent, apprennent, travaillent, se divertissent, pratiquent leur culte et vieillissent, et qui ont une incidence sur un large éventail de résultats et de risques en matière de santé, de fonctionnement et de qualité de vie. Ceux-ci sont résumés dans la figure ci-dessous et décrits brièvement en termes d'exemples :

¹¹ La littératie en santé est un concept complexe et multidimensionnel qui s'intéresse aux capacités des individus et des groupes à repérer, comprendre, évaluer, et utiliser les informations utiles pour la prise de décision en matière de soins de santé, de prévention des maladies et de promotion de la santé.



Synthèse des déterminants sociaux de la santé

- La *stabilité économique* : La possibilité d'avoir un travail, de gérer ses biens, de planifier les dépenses de santé, d'avoir un capital suffisant pour les couvrir, etc.
- L'*éducation* : La littératie, l'accès au langage, le parcours académique et vocationnel, etc.
- La *communauté et le contexte social* : L'intégration sociale, les systèmes ressources, l'engagement de la communauté et dans la communauté, l'inclusion versus la discrimination, le stress, etc.
- Le *voisinage* : L'accès à un logement, l'accès aux transports, l'accessibilité générale, la possibilité de s'orienter, la sécurité physique, etc.
- Les *systèmes de santé* : La couverture de soins de santé, l'existence de services adéquats, leurs compétences d'adaptation culturelle, la qualité des soins, etc.

...sont autant de variables qui peuvent rendre vulnérables certains groupes, dont les personnes en situation de handicap, les limites dans leurs capacités à pouvoir accéder et bénéficier de soins de santé globale de qualité.

Un exemple concret de l'impact de ces déterminants sociaux a pu être observé lors de la pandémie de la Covid-19. En effet, les personnes en situation de handicap ont été beaucoup plus lésées par cette pandémie, en raison de divers facteurs tels l'isolement, le manque d'accès aux soins, la négligence, le manque de prise en compte dans les politiques d'accompagnement, la propagation plus rapide dans les établissements de vie collective, etc.

Pour aller plus loin : section "Handicap et Santé" de l'Organisation mondiale de la santé- <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

En lien avec ces différentes dimensions, les besoins de soutien en santé globale sont présents et variés pour les personnes en situation de handicap. Les missions orthopédagogiques viennent alors s'inscrire dans l'évaluation de ces besoins, mais aussi dans une forme de réponse psycho-éducative, centrée sur la personne et qui puisse tenir compte de son projet pour l'accès et le déploiement des services qui soutiennent et améliorent la santé globale. Dans cette démarche, l'influence des déterminants sociaux de la santé devrait être reconnue pour agir aux niveaux les plus opportuns et les besoins de soutien devraient être visés dans une perspective globale de la santé. En effet, ainsi que nous l'avons mentionné, dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, il existe une tendance à prioriser certains types de besoins, en l'occurrence les besoins de santé physique et somatique. Lorsqu'il s'agit de penser l'accompagnement des personnes en situation de handicap, dans une approche centrée sur la personne et sur la qualité de vie, il est primordial de pouvoir « déconstruire » ce canevas hiérarchisé et penser les besoins sans discrimination.

À titre d'exemple de besoin de soutien en santé qui s'avère fondamental et au **croisement de dimensions physiques, émotionnelles et sociales de la santé**, nous pouvons citer l'exemple des interventions visant la **vie relationnelle, affective et sexuelle ou VRAS**. Il s'agit d'une notion bien plus large que la sexualité seule. En effet, elle regroupe également la famille, la parentalité, l'attachement, la sexualité, l'amitié, le deuil, etc. Elle interroge cette « priorisation » des besoins de santé exclusivement physiques et somatiques.

En effet, la personne en situation de handicap a des besoins « primaires » comme l'alimentation, l'hygiène ou la santé somatique qui ne vont jamais être contestés, mais

par construction culturelle et perpétuation d'un ensemble de représentations, cette personne « perdrait » une partie de ses besoins autres : le besoin d'être en lien, le besoin d'avoir des relations épanouissantes, le besoin d'intimité et de dignité, le besoin de faire de nouvelles rencontres, les besoins sexuels, etc.

Dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, il est donc utile de questionner ces normes implicites et les assomptions et au-delà de la sexualité, il est fondamental de penser l'ensemble de la vie relationnelle et affective selon les besoins de la personne.

Pour aller plus loin : Berrewaerts, J., Willaye, E. (eds) (2023). *Éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle*. De Boeck

4. Inclusion sociale

Comme nous l'avons évoqué, l'inclusion sociale fait partie des domaines de la qualité de vie pour les personnes en situation de handicap- elle s'inscrit dans le facteur plus général de la *participation sociale*. Elle représente par ailleurs l'une des balises fondamentales du travail des orthopédagogues cliniciens. Les orthopédagogues cliniciens vont en effet, en lien avec les modèles socioécologiques du handicap, dont le PPH, porter une attention particulière aux obstacles qui peuvent limiter l'inclusion et la participation sociale de la personne et donc, créer ou maintenir une situation de handicap.

Il est toutefois utile de s'interroger sur ce que représente cette notion d'inclusion sociale. Pour cela, nous utiliserons deux référentiels :

- (1) Le cadre proposé par Rimmerman (2013) pour comprendre **l'inclusion et l'exclusion sociale** en tant que concepts complémentaires ;
- (2) Le modèle de Simpican (2015) qui permet de s'interroger sur **les moyens** de viser l'inclusion pour les personnes porteuses¹² de handicap et **leur portée**.

¹² Dans cette partie concernant l'inclusion, nous opterons pour le terme *personne porteuse de handicap* car si la personne est parfaitement incluse socialement, *la situation de handicap* ne devrait théoriquement pas exister.

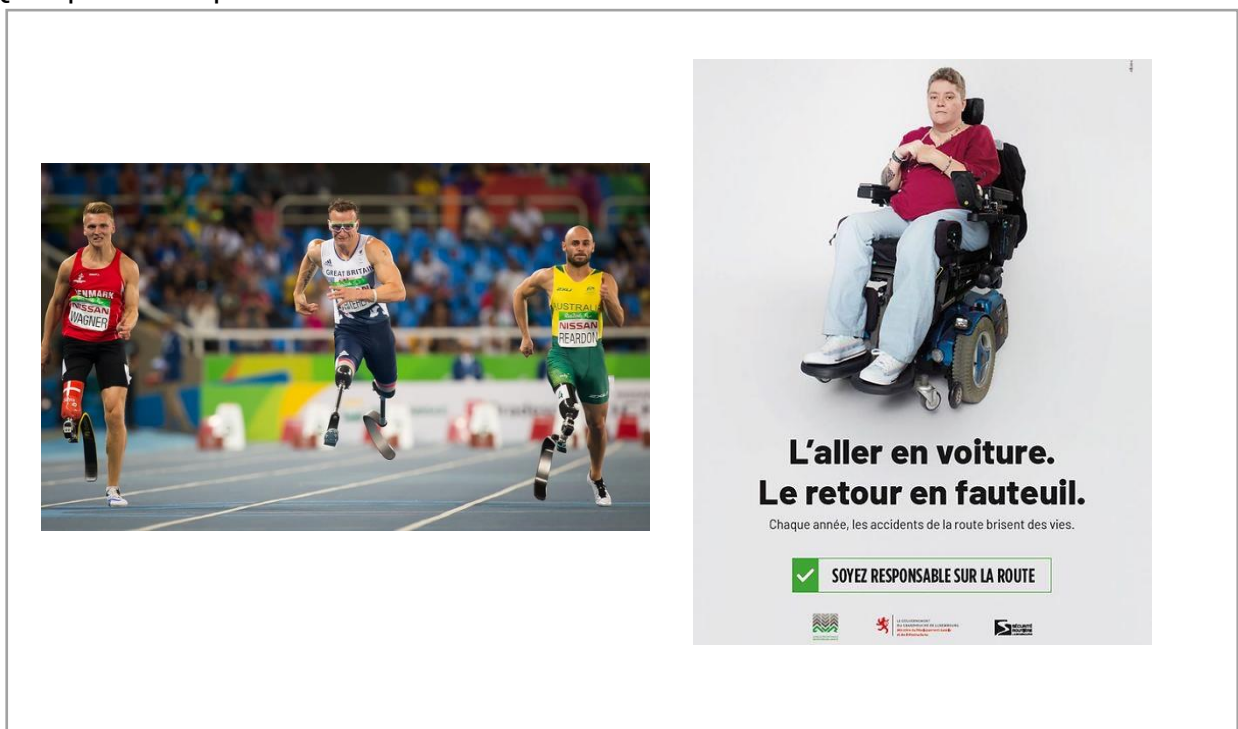
L'histoire du handicap, nous l'avons vu, démontre que les personnes porteuses d'un handicap ont longtemps vécu en marge de la société, exclues des opportunités offertes aux personnes du même âge (ex. le logement, l'emploi, l'accès aux soins de santé, la participation démocratique, l'engagement civique, les loisirs ; etc.) voire des droits humains fondamentaux. L'**exclusion sociale** est un concept complexe qui tente d'exprimer ces désavantages en relation aux normes sociales, économiques ou politiques liées aux individus, aux foyers, aux lieux ou aux populations. Il s'agit d'un processus par lequel ce type de désavantage est généré et porte des conséquences pour les personnes, les groupes ou les communautés qui en font l'expérience. Il concerne des situations de déprivation à la fois matérielles, humaines, culturelles et sociales ; et peut être considéré comme l'expression d'un manque de cohésion sociale à l'échelle d'une communauté ou d'une société prise dans son ensemble.

Bien que l'**inclusion sociale** est un concept fréquemment mobilisé à la fois en opposition à l'exclusion sociale, mais également comme une finalité à atteindre collectivement, il reste difficile d'en trouver une définition qui fasse consensus (le modèle de Simplican sera utilisé au sein de ce chapitre pour donner les balises conceptuelles utiles). La définition en opposition à l'exclusion sociale, mieux théorisée, reste donc souvent d'application. Les recherches sur l'exclusion sociale des personnes en situation de handicap ont notamment mis en évidence des domaines (indicateurs) au sein desquels des obstacles étaient retrouvés de façon récurrente pour les personnes porteuses de handicap et qui recouvrent notamment : ***l'accès à l'emploi, l'accès au logement, l'accès à un revenu, l'accès à l'éducation, l'accès aux soins de santé, l'accès aux transports (en commun), l'accès aux restaurants, l'accès à la pratique d'un culte, la participation politique, l'accès aux soins de santé mentale, l'accès à la technologie et la précarité financière.***

Certains de ces domaines s'influencent réciproquement. Par exemple : la difficulté à trouver de l'emploi implique une précarité à la fois sociale et financière, ainsi que la difficulté à occuper un logement autonome ; les difficultés d'accès aux transports limitent la possibilité de trouver un emploi, comme d'accéder aux services de santé, etc. Malgré des avancées majeures en termes de politiques inclusives dans nos sociétés occidentales, l'exclusion sociale des personnes porteuses de handicap pose encore de nombreux défis et requiert une vigilance permanente afin de réduire la

marginalisation et la stigmatisation de ces individus. Il est utile ici de préciser que cette vigilance devrait également passer par les représentations culturelles, et notamment médiatiques, du handicap, qui posent encore aujourd'hui largement question. Face au handicap dans les médias, nous devrions pouvoir nous interroger sur les archétypes dans lesquels les personnes porteuses de handicap sont très régulièrement cantonnées, aux extrêmes entre d'un côté, des *objets de pitié et de charité* et de l'autre, des personnes devant faire preuve de compétences ou d'une volonté « surhumaines » pour être considérées. Cette dichotomie engage à maintenir une perspective validiste de la société, et ne promeut donc pas l'inclusion sociale des personnes porteuses de handicap comme citoyens à part entière.

Quelques exemples ci-dessous :



Toutefois, au-delà de l'intention, il est important de pouvoir considérer l'inclusion sociale de façon précise et dans ses *différentes dimensions* pour influencer réellement les actions. Le modèle proposé par Simplican (2015) permet d'approcher trois dimensions qui permettent de **juger de la façon dont des dispositifs, politiques et pratiques permettent ou non de répondre à l'objectif d'inclusion sociale.**

(1) Scope ou étendue de l'inclusion sociale

Cette dimension correspond aux activités, relations et environnements qui sont compris dans la perspective de l'inclusion sociale. En fonction des pratiques mobilisées, l'étendue sera donc considérée comme plus ou moins large.

Comme exemple d'étendue « restreinte », nous pourrions citer la volonté d'étendre le réseau social des personnes porteuses de handicap en facilitant ces relations avec des individus autres que les professionnels, la famille ou les pairs présentant également un handicap. Toutefois, les personnes pourraient rester exclues de certains groupes importants pour elles, notamment car les opportunités de faire partie de la communauté au quotidien (ex. absence d'activités au sein de la communauté) rendent difficile l'accès à ces groupes, à cette communauté, lorsque les initiatives sont « ponctuelles ».

Les pratiques et politiques qui impliquent une étendue plus large peuvent, en revanche, rencontrer les caractéristiques suivantes :

- Une reconnaissance de la personne au-delà de son handicap
- Des relations réciproques et significatives pour la personne
- Des dispositifs de vie et/ou d'emploi et/ou de loisirs appropriés
- Du soutien formel et informel
- L'implication régulière au sein de la communauté de vie

(2) Le dispositif de l'inclusion sociale

Les pratiques et politiques vers l'inclusion sociale devraient mobiliser deux dimensions complémentaires qui sont :

- La *dimension interpersonnelle de l'inclusion sociale* : les interactions sociales, les relations et le réseau social de la personne ;
- La *dimension communautaire de l'inclusion sociale* : l'accès aux ressources et services de la communauté et la participation à cette communauté.

Dès lors, même si une personne porteuse de handicap se trouve satisfaite sur la dimension interpersonnelle (« est bien entourée »), elle pourrait être considérée en difficulté en termes d'inclusion sociale effective. Par exemple, si elle n'a pas la possibilité de développer des relations avec des personnes qui ne sont pas en situation

de handicap dans des environnements « classiques », si elle ne peut accéder aux ressources de la communauté.

(3) L'intensité visée ou *depth* de l'inclusion sociale

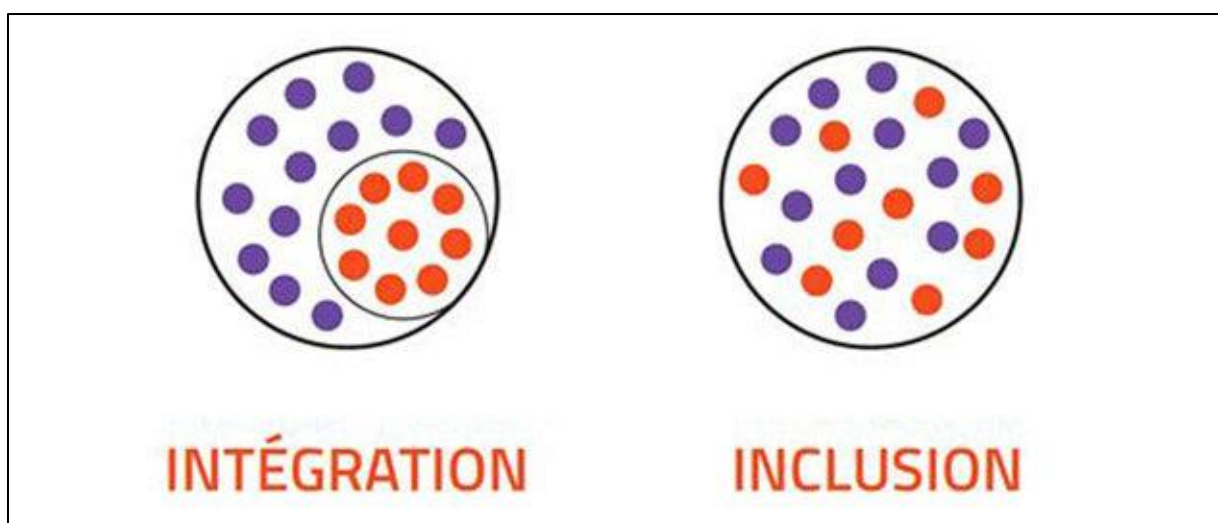
Cette dimension sous-entend de questionner « à *partir de quand* » ou « *comment* » va-t-on considérer que la personne porteuse de handicap est « incluse socialement ».

Pour ce faire, certaines mesures sont utilisées au sein de la recherche, notamment comme le nombre d'amis, la satisfaction quant aux relations, la présence de rôles sociaux valorisés, le sentiment d'appartenance, etc. Toutefois, aucune de ces mesures à elle seule n'est suffisante.

Simplican (2015) propose qu'une personne est socialement incluse, que l'on peut donc estimer cette « intensité » comme étant majeure, lorsqu'elle fait l'expérience :

- D'un sentiment d'appartenance dans son réseau social au sein duquel elle reçoit du soutien, mais peut aussi en donner (contribution effective au sein du réseau social) ;
- De se trouver dans un rôle social valorisé ;
- D'une confiance dans sa capacité à exercer ce rôle social au sein de la communauté.

De manière plus générale, enfin, il semble utile de revenir sur la notion **d'inclusion** en rapport avec une notion proche, celle de **l'intégration**.



L'inclusion est un processus qui donne une place réelle à chacun dans la société, quelles que soient ses caractéristiques, partant du principe de la diversité comme un invariant. Le milieu ou le groupe est amené à évoluer, la définition de la norme, de l'ordinaire, change. *« L'inclusion nous engage à voir autrement ce qu'est d'être pleinement humain, à se représenter autrement la place des personnes handicapées dans la société, et à ne pas vouloir réparer les personnes avec des différences pour les faire rejoindre à tout prix le cercle de la normalité que l'on a soi-même préalablement définie »* (Le Capitaine, 2013). **L'intégration** est un processus par lequel un groupe d'individus partageant des caractéristiques communes (ex. personnes porteuses de handicap) doivent s'adapter à la société par l'intermédiaire de structures spécialisées qui vont compenser ses incapacités/déficits. Les personnes doivent donc s'adapter aux normes et exigences d'un milieu ou d'un groupe. Celui-ci ne change pas. L'intégration n'interroge pas la norme établie et peut « continuer de justifier l'exclusion par la différence ». Par exemple, en termes de scolarité, les modèles d'**inclusion scolaire** et d'**intégration scolaire** coexistent dans notre pays. Une classe intégrée est un lieu où les élèves à en situation de handicap apprennent aux côtés de leurs camarades. Des mesures de soutien supplémentaires peuvent être mises en œuvre pour les aider à s'adapter au programme scolaire ordinaire et, parfois, des programmes d'éducation spéciale distincts sont mis en place au sein de la classe ou dans le cadre de services particuliers. En théorie, l'intégration est une approche positive qui vise à aider les élèves à besoins spécifiques à faire partie d'un groupe plus large. Dans la pratique, les différences dans la manière d'apprendre de chacun peuvent rendre ce système d'éducation moins efficace dans l'ensemble. L'inclusion est la fusion effective de l'enseignement spécialisé et de l'enseignement ordinaire, avec la conviction que tous les enfants sont différents, qu'ils apprendront différemment. Les élèves à besoins spécifiques ne sont pas censés s'adapter à une structure éducative fixe. Au contraire, la structure est adaptée de manière que les styles d'apprentissage de chacun puissent être satisfaits. Les obstacles à l'apprentissage sont « supprimés » pour permettre à chaque élève de participer pleinement au programme d'études et de se sentir valorisé de la même manière. Le résultat final est que tous les élèves, à besoins spécifiques ou non, en profitent, avec l'objectif d'une **approche équitable des opportunités d'apprentissage**.

Qu'est-ce qu'un aménagement raisonnable ?

Que l'on parle d'inclusion scolaire, professionnelle ou sociale, nous retrouvons souvent la notion d'aménagement raisonnable. Selon Unia, les aménagements raisonnables doivent permettre aux personnes en situation de handicap de **travailler, d'aller à l'école, de faire du sport, etc.**, comme tout un chacun. Un aménagement raisonnable *modifie un environnement pour le rendre accessible à une personne en situation de handicap et compense l'effet de l'environnement inadapté auquel la personne en situation de handicap est confrontée.* Il devrait être pensé pour **1) répondre aux besoins de la personne en situation de handicap, 2) favoriser l'inclusion de la personne dans une perspective d'égalité, 3) permettre de pratiquer des activités et de se déplacer de la manière la plus autonome possible, et 4) assurer la sécurité et la dignité de la personne.** Ces aménagements peuvent être matériels, logistiques, humains, etc. Le caractère **raisonnable** est apprécié sur base du coût, de la fréquence, de la durée d'utilisation, des répercussions sur l'organisation, sur la personne en situation de handicap et sur l'environnement, sur l'absence d'alternatives équivalentes, etc. Plusieurs aménagements peuvent être nécessaires pour une même personne et parfois, un aménagement profite à plusieurs personnes en situation de handicap (ex. un interprète LSF). D'autres aménagements sont pensés pour profiter au plus grand nombre, sans adaptation nécessaire (ex. pentes sur les trottoirs, mode accessibilité des smartphones...). On parle alors de **design universel**.

5. Autodétermination

Enfin, et toujours en lien avec une approche centrée sur la personne et la qualité de vie, l'autodétermination se pose également en principe guidant la démarche en orthopédagogie clinique. Cette notion fait également partie des modèles de qualité de vie décrits, mais est plus largement dérivée de théories dites *eudémoniques*.

L'eudémonisme est une philosophie interrogeant le sens du bonheur, lui accordant une valeur fondamentale. L'eudémonisme diffère de l'hédonisme : alors que l'hédonisme met l'accent sur la notion de plaisir dans l'atteinte du bonheur, l'eudémonisme réfère à l'atteinte du bonheur par le fait de vivre en accord avec son *vrai soi*, d'avoir un fonctionnement psychologique en accord avec sa propre nature.

Il s'agit donc de théories du bien-être en tant *qu'actualisation du potentiel humain*, qui tiennent compte du fait que les domaines de vie significatifs sont différents pour chacun. L'eudémonisme renvoie à la question *du sens* : « *Dans cette perspective, la réalisation de soi est possible pour quelqu'un s'il saisit les occasions de se développer et les voit comme des défis de la vie qu'il se sent capable d'affronter* » (Laguardia & Ryan, 2000), ce qui peut être mis parallèle du principe d'*autodétermination*, en lien étroit avec la qualité de vie.

Pour approcher l'importance de l'autodétermination pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap, nous pouvons démarrer de la question suivante : quelles sont les *contraintes* dans la vie de ces personnes et en opposition, quels sont les domaines de vie dans lesquels elles peuvent décider pour elle-même, exercer du contrôle sur leur propre vie ? La présence du handicap va souvent imposer une série de contraintes et par conséquent, de dimensions pour lesquelles la personne va être, de façon temporaire ou plus structurelle, « amputée » d'une partie des choix que pourraient avoir une personne qui ne vit pas avec un handicap.

L'existence de ces contraintes implique de se questionner sur les enjeux éthiques. Faire avec la contrainte ne signifie pas accepter de mettre en péril l'exercice des droits (citoyens, de l'Homme, du patient, ...) ou de la qualité de vie. Cela implique de se questionner et de problématiser autour des constructions culturelles et sociales liées aux situations de handicap.

Le concept d'*autodétermination* peut agir comme un *levier* permettant des pratiques respectueuses des personnes et de leurs droits, et qui tiennent compte de la contrainte. De plus, il est essentiel de parler d'autodétermination, car ce concept est une *base de valorisation des droits humains fondamentaux* (dont ceux inclus dans la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées).

5.1. Bases conceptuelles de l'autodétermination

Parmi les définitions du concept d'autodétermination, nous pouvons citer :

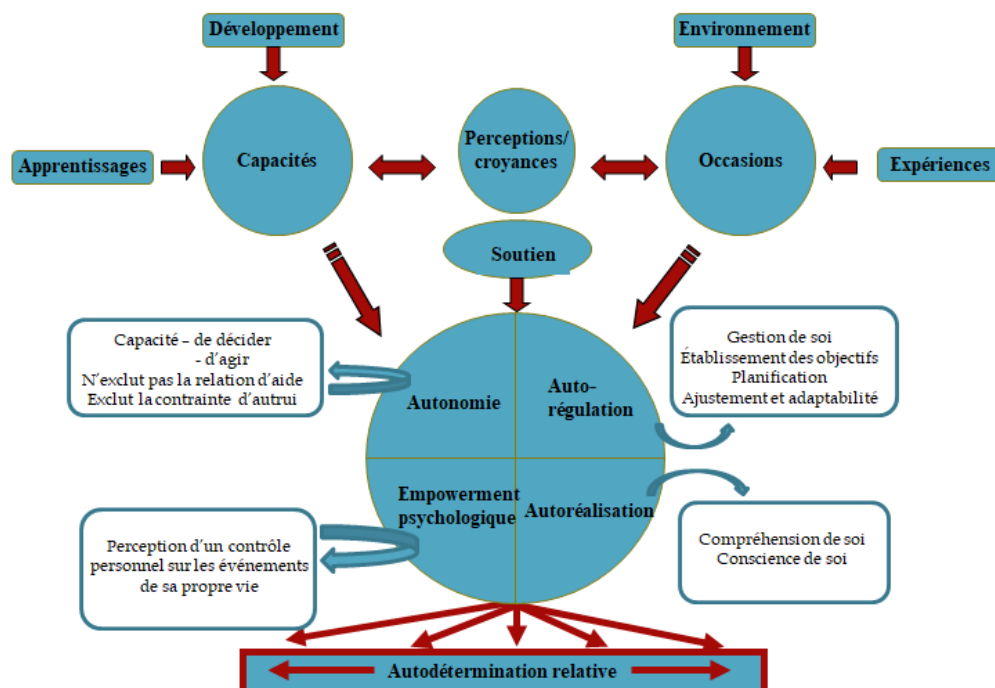
- Wehmeyer (2005, p.117) : Un comportement autodéterminé se rapporte « *aux actions volontaires qui permettent à un individu d'agir en tant qu'agent causal principal dans sa vie ou de maintenir sa qualité de vie* ».

- Le RIPPH (2012) : Une personne autodéterminée définit des *objectifs* et des *stratégies d'actions* pour les atteindre, ce qui la rend actrice de sa propre vie.

L'autodétermination, c'est donc avant tout agir comme un *agent causal*. Le principe d'autodétermination réfère à la personne qui pose des actions, définit des stratégies pour être actrice de sa vie, qui décide de ce qu'elle veut faire et dire. Cependant, un comportement n'est jamais absolument autodéterminé, car il existe les *influences du milieu* ; et cela est encore plus vrai pour les personnes en situation de handicap. De ce fait, l'autodétermination est un *but vers lequel il faut tendre* grâce à *l'intervention* et à *l'accompagnement*.

Pour mieux comprendre ce concept, nous développerons deux modèles permettant d'approcher le concept d'autodétermination, ainsi que leur complémentarité.

5.2. Théorie fonctionnelle de l'autodétermination (Wehmeyer)



Modèle de Wehmeyer (2003)

La théorie fonctionnelle de l'autodétermination a initialement été développée au sein du milieu de l'éducation spécialisée dans lequel les enseignants et intervenants

devenaient de plus en plus conscients et préoccupés par les mauvais résultats de leurs étudiants présentant des déficiences ou des incapacités au niveau des transitions (par exemple faibles taux d'emploi, engagement limité dans la collectivité après l'école secondaire).

Au sein de la théorie fonctionnelle, l'autodétermination réfère **aux habiletés et aux attitudes** permettant à *l'individu d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix sans influence indue*. Ce modèle permet de cibler **les savoir-être et savoir-faire à développer** pour viser une meilleure autodétermination. Il devrait être considéré dans une perspective qui s'inscrit dès les premières expériences et tout au long de la vie : les habiletés et attitudes doivent donc en principe être *appries* (versant chronologique), applicables (versant fonctionnel) et *pratiquées* afin de permettre aux personnes d'agir en tant *qu'agent causal* ; c'est-à-dire de poser des actes de manière volontaire afin de produire un but ou un effet (action orientée vers un but). Être un agent causal, c'est être un individu qui a du pouvoir sur sa vie.

Wehmeyer propose dès lors un *modèle de comportement autodéterminé* dans l'objectif de fournir des balises qui permettent de promouvoir l'autodétermination des (jeunes) personnes présentant des déficiences ou des incapacités.

Le développement *fonctionnel* de l'autodétermination n'est envisageable que dans un système plus large incluant :

- Les capacités individuelles (habiletés et attitudes de la personne)
- Les occasions fournies par l'environnement
- Le soutien offert à la personne (qui passe notamment par la façon dont l'agent de socialisation va interagir avec la personne de sorte à favoriser ou brimer le développement et l'actualisation des capacités individuelles).

Les trois niveaux sont influencés par les perceptions et croyances sur la personne de tous les acteurs impliqués.

Les interactions dynamiques entre ces éléments vont favoriser ou non le développement de quatre dimensions caractérisant les comportements autodéterminés (Lachapelle et al., 2022 ; Wehmeyer, 2003) :

- (1) **L'autonomie comportementale** : représente les « *habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence* ». Un comportement reflète de l'autonomie comportementale dans la mesure où une personne agit en accord avec ses intérêts, préférences et aptitudes, de manière indépendante, sans influence externe exagérée. L'autonomie n'implique donc pas que les actions soient menées de façon indépendante et par ailleurs, elle ne représente que l'une des quatre dimensions en jeu. Une précision utile pour éviter les confusions fréquentes entre autonomie et autodétermination.
- (2) **L'autorégulation** : est un processus qui permet à une personne de traiter des informations, d'anticiper des actions possibles et leurs conséquences afin de prendre une décision et d'agir.
- (3) **L'autoréalisation** : renvoie à la connaissance qu'une personne a d'elle-même (de ses forces et de ses faiblesses) qui lui permet d'agir de façon à mettre à profit cette connaissance.
- (4) **L'empowerment** : fait référence aux multiples dimensions de la perception de contrôle exercé par une personne. Elle implique notamment le sentiment d'efficacité personnelle, le *locus of control* et la motivation. Cet empowerment psychologique est largement influencé par le développement et la mobilisation de la dimension d'autorégulation qui va permettre à un individu de renforcer sa perception de contrôle et son sentiment d'efficacité personnelle dans une variété de situations.

Les actions d'un individu doivent refléter, à un certain degré, chacune de ces quatre caractéristiques fonctionnelles pour que l'on puisse affirmer qu'elles sont « *relativement autodéterminées* ». Ces dimensions sont acquises à travers les **expériences de vie de la personne**.

Face à **certaines confusions subsistant à l'égard de la définition de l'autodétermination**, notamment celles qui réduisent l'autodétermination à l'autonomie ou au contrôle (qui excluent de facto toute une proportion des personnes en situation de handicap, notamment celles ayant les profils les plus déficitaires), Wehmeyer (2016) précise que le *contrôle* n'est pas une façon satisfaisante de définir ou de résumer l'autodétermination. En réalité, il s'agit sans

doute du mésusage le plus courant de cette notion. Il empêche de considérer qu'il est possible pour les personnes ayant des handicaps sévères et des besoins complexes d'accéder à l'autodétermination. Pour appuyer son raisonnement, il fait référence à la description d'Edward Deci statuant que « *le concept de contrôle personnel réfère au fait d'avoir du contrôle sur les résultats. Dès lors, les personnes avec handicap auront du contrôle personnel si les contingences dans leur environnement leur permettent d'atteindre des résultats en mettant en place certains comportements. En contraste avec cette notion de contrôle personnel, l'autodétermination réfère à l'auto-initiation et à l'autorégulation de son propre comportement. bien sûr, il faut du contrôle sur les résultats pour être autodéterminé, mais le contrôle personnel ne garantit pas l'autodétermination* ». Il prend l'exemple suivant pour illustrer son propos : si je me lave et que je brosse mes dents j'aurais un bonbon, donc je peux contrôler les choses et aboutir au résultat attendu (avoir un bonbon) en ayant les comportements attendus, mais je n'agis pas alors de façon autodéterminée, dans le sens que mon action est dirigée par des incitants externes (voir théorie motivationnelle de l'autodétermination). Pour dépasser la confusion contrôle/autodétermination, il précise (traduit) : « *Les êtres humains sont autorégulés, autodirigés, et dans une mesure plus ou moins grande, autodéterminés. Je suggère qu'il n'existe pas un seul être qui n'est pas, à un certain degré, autodéterminé. Pour les personnes ayant des déficiences sévères, les limitations dans les compétences personnelles, les opportunités, les perceptions des autres et les environnements dans lesquels ils vivent, apprennent, jouent ou travaillent limitent dans une certaine proportion le degré avec lequel ils peuvent devenir autodéterminés. Le rôle des professionnels n'est pas d'apprendre à ces personnes de contrôler leur vie. C'est de permettre à ces personnes de devenir plus autodéterminées, même juste un peu plus. Nous pouvons atteindre cet objectif en leur permettant d'exprimer leurs préférences, en mettant en place des consignes qui leur permettent de s'impliquer dans la résolution de problème et dans la prise de décision, et en promouvant leur capacité à défendre leur point de vue/leurs droits (self-advocacy). Nous pouvons le faire en les impliquant dans le développement des programmes, en donnant du soutien, en mettant en place des technologies, en leur donnant des instructions efficaces, des moyens pour communiquer et à travers une approche centrée sur la personne. Le but n'est pas*

*de promouvoir le contrôle, mais de leur permettre d'agir avec **volition**, de devenir l'agent causal de leur propre vie, de faire en sorte que les choses qu'ils souhaitent puissent survenir dans leur vie » (pages 119-120).*

Dans le même ordre d'idée, une étude de Wehmeyer et Garner (2003) a montré que parmi quatre variables étudiées (l'âge, le quotient intellectuel, le locus of control et la perception de pouvoir faire des choix), le QI corrèle positivement, mais faiblement avec l'autodétermination, et seule *la perception de pouvoir faire des choix dans son environnement était un prédicteur significatif d'autodétermination.*

5.3. Théorie motivationnelle de l'autodétermination (Deci & Ryan)

La théorie motivationnelle de l'autodétermination se positionne comme une théorie de la motivation humaine, et aborde notamment la motivation associée aux choix posés par un individu. Par rapport à la théorie de Wehmeyer, qui prend son origine et continue d'être plus largement utilisée dans le champ du handicap, la théorie motivationnelle de Deci et Ryan (2000) utilise un cadre plus large et a été appliquée/est toujours appliquée à de nombreux domaines, dont la psychologie de la santé et la psychologie des apprentissages. Elle fournit un cadre complémentaire pour comprendre l'autodétermination et les façons d'envisager les pratiques pour la soutenir.

Le point de départ de la théorie motivationnelle de l'autodétermination est l'existence de **trois besoins psychologiques fondamentaux** :

- | |
|---|
| <p>(1) L'autonomie : définie comme le fait d'agir en fonction de ses intérêts, préférences et valeurs</p> <p>(2) Le sentiment d'appartenance (sociale) : défini comme le fait de pouvoir se sentir accepté, aimé, comme faisant partie d'un groupe (affiliation)</p> <p>(3) Le sentiment de compétence : défini comme le fait de pouvoir se sentir capable, compétent, efficace.</p> |
|---|

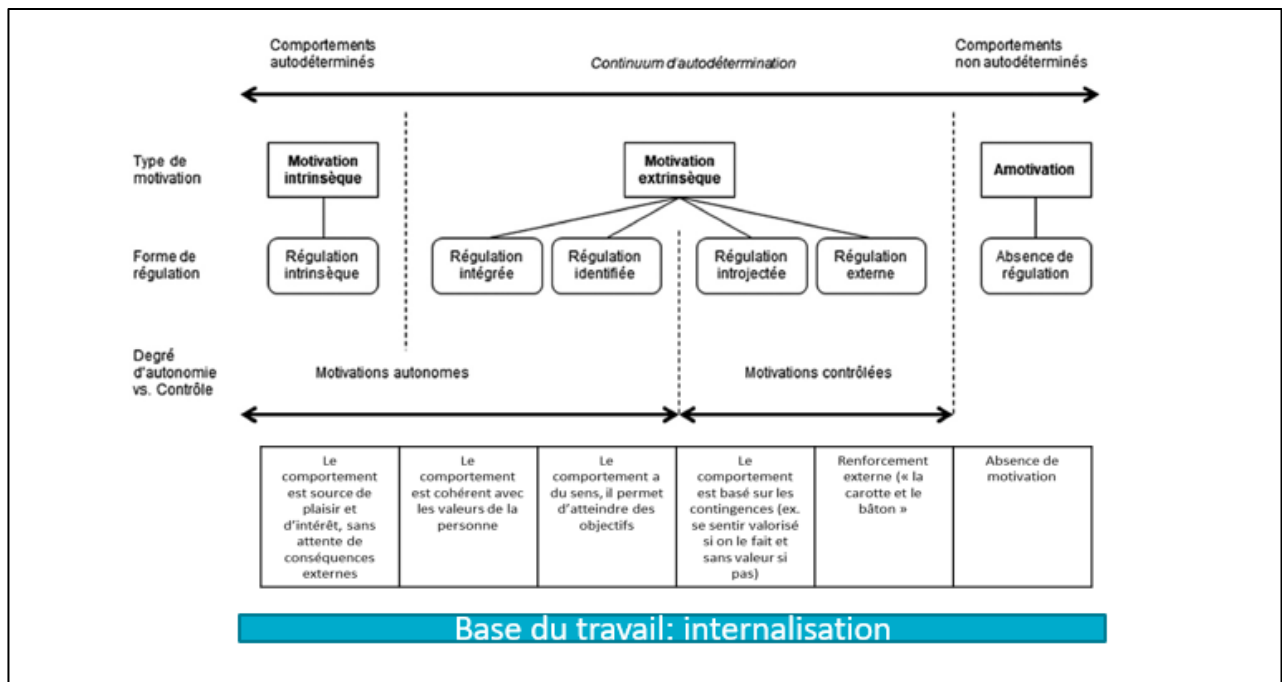
Les environnements qui soutiennent ces besoins vont permettre un développement positif des individus et leur engagement. La satisfaction de ces besoins donne la possibilité aux individus de maintenir des motivations intrinsèques et de s'autoréguler

face aux motivations extrinsèques et permet donc de soutenir un comportement dit *motivé*.

Cette théorie suppose une **tendance innée et universelle à l'internalisation**. En outre, être autodéterminé, serait ***agir de manière délibérée en fonction de ses propres intérêts, valeurs et buts ; en s'identifiant aux comportements posés et en leur accordant de la valeur et de l'importance***.

Il est alors possible de considérer la façon dont l'environnement va renforcer ou brimer les besoins psychologiques, car selon Deci & Ryan, l'autodétermination correspond à la fois à un besoin psychologique et au niveau de motivation de la personne. En fonction du postulat de la satisfaction nécessaire des trois besoins fondamentaux, Deci et Ryan développent une théorie de l'autodétermination expliquant la manière et les raisons qui poussent une personne à exercer du contrôle sur sa vie et illustrent ce processus selon un continuum de comportements non autodéterminés à autodéterminés qui distinguent l'amotivation (absence de motivation) ainsi que deux types de motivation, extrinsèque et intrinsèque, influençant la conduite humaine. La motivation n'y est donc pas considérée comme un concept unitaire, mais se déclinant des formes les plus intrinsèques/autonomes aux formes les plus extrinsèques/contrôlées ; voire à l'amotivation.

Le modèle se déploie comme suit :



Modèle de Ryan & Deci (2000)

En ce sens, soutenir l'autodétermination à travers l'accompagnement passe notamment par :

- La valorisation des initiatives de la personne ;
- Le fait de minimiser la régulation sous forme de contrôle ;
- Le fait de fournir des occasions et défis adaptés ;
- L'orientation vers la notion de choix en tant que l'apport d'options permettant l'engagement et la rencontre des valeurs et des intérêts ;
- Tout cela afin de rencontrer les besoins psychologiques et de favoriser l'internalisation des comportements.

À nouveau, soutenir l'autodétermination n'est pas forcément soutenir l'indépendance, n'est ni de la permissivité ni de la négligence, et n'est pas incompatible avec le cadre. La plupart des études s'intéressent d'ailleurs au soutien à l'autodétermination dans une relation hiérarchique (ex. enseignant-élève). Au sein de ces situations, la personne en charge reconnaît le point de vue de l'autre, soutient ses initiatives, minimise l'utilisation de méthodes de contrôle et fournit des défis adaptés en fonction du niveau de développement. Il s'agit aussi d'offrir un rationnel aux demandes

(expliquer la raison ou la valeur de la tâche), des choix de l'empathie. L'existence d'un cadre peut donc soutenir le besoin de compétence et l'implication du professionnel soutient le besoin d'affiliation/appartenance.

Les théories fonctionnelle et motivationnelle de l'autodétermination sont certes différentes, mais aussi complémentaires à plusieurs égards (Moller et al., 2006; Pelletier & Joussemet, 2014).

Notamment, au sein de la théorie fonctionnelle, « l'indépendance » occupe une place importante. Certes, la notion d'agent causal est une base pour l'autodétermination, mais la théorie motivationnelle insiste sur le fait que le comportement (autodéterminé) devrait être le *reflet de l'intérêt, des besoins et valeurs* de la personne afin de favoriser l'ajustement psychologique, le bien-être et l'autodétermination au sens « motivationnel ». De plus, l'indépendance et l'autodétermination sont à dissocier. L'indépendance et la productivité d'une personne peuvent être des indicateurs d'autonomie, mais ils ne *renseignent pas sur l'expérience subjective dans le déploiement de l'autodétermination de la personne*. Dès lors, la notion de *choix* est à préciser :

- **Le choix ne doit pas être fictif** : Mieux vaut une option qui fait sens plutôt qu'une multitude d'options triviales.
- Le choix ne doit **pas représenter une forme de pression à la décision ou à l'orientation**, sous peine de ne pas laisser entrevoir l'autonomie et de rendre la tâche énergivore et stressante.
- Le choix doit être pensé pour que la personne **se sente en capacité de faire des choix pour sa propre vie**.

Pour aller plus loin :

Pelletier, J. & Joussemet, M. (2019). Le soutien à l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue de Psychoéducation*, 43(1), 37-55.

Geurts, H. & Rinaldi, R. (2022). « *J'ai mon mot à dire* »- Autodétermination et déficience intellectuelle. Consultable via : <https://dieses.fr/jai-mon-mot-a-dire-autodetermination-et-deficience-intellectuelle>

5.4. Quelques balises opérationnelles de l'autodétermination

Le travail vers l'autodétermination/des comportements plus autodéterminés pour les personnes en situation de handicap implique un changement de paradigme fondamental dans les pratiques d'accompagnement.

Ce travail engage les professionnels et l'entourage, dans leur ensemble, à faire le point et questionner leurs pratiques, leurs attitudes, leurs postures envers la personne en situation de handicap, etc. Quelques exemples de (premières) questions permettant de réfléchir sur l'autodétermination :

- Quelles sont les décisions que la personne peut prendre au quotidien ?
- En général, qu'est-ce qu'elle ne peut pas décider ?
- Comment le professionnel imagine son rôle pour soutenir l'autodétermination de la personne ?

Travailler vers plus d'autodétermination, c'est aussi défier un ensemble de représentations :

- L'autodétermination n'équivaut pas à « savoir faire tout seul », car tout le monde a besoin d'aide dans certains domaines ;
- Être autodéterminé ne veut pas dire faire fi des règles existantes ;
- L'autodétermination est liée à l'habitude, à l'entraînement. Il faut expérimenter pour parvenir à s'autodéterminer ;
- La difficulté majeure ne réside pas dans l'impossibilité d'exprimer son envie, mais de trouver le chemin pour parvenir à en faire un objectif opérationnel ;
- La « peur de l'échec » peut également constituer un frein et il est utile de pouvoir se questionner sur celle-ci (et notamment « à qui elle appartient » ?).

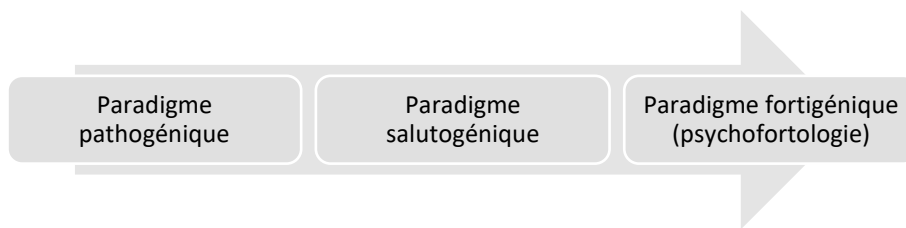
C'est aussi inscrire sa démarche dans le quotidien et la formaliser, aider la personne non seulement à exprimer ses envies, mais aussi à rechercher des pistes ; questionner sur les opportunités de la personne dans son environnement (chaque acte autodéterminé part d'un défi, car cette situation représente une chance pour la personne de générer un changement), etc.

Il est utile de reconnaître que l'autodétermination est **aussi un défi dans le quotidien des professionnels et de l'entourage** de la personne en situation de handicap. En effet, les professionnels et l'entourage peuvent parfois se trouver, notamment, dans une forme de **paradoxe de l'accompagnement**, avec l'émergence de deux types de droits de la personne accompagnée qui entrent parfois en contradiction : **le droit à la protection** (la protection n'étant pas seulement considérée pour des risques physiques, mais aussi pour des expériences émotionnelles indésirables d'échec ou de rejet par exemple), *versus* **le droit à l'autodétermination**. En effet, l'accompagnant se doit de « protéger » la personne, mais aussi de la laisser faire des choix selon ses besoins, ses aspirations et ses souhaits. Aucun apprentissage, aucun acte autodéterminé ne peut s'envisager en excluant le risque, dont celui d'un échec.

L'autodétermination consiste à *choisir sans influence indue*, ce qui requiert la *présence d'une alternative*. Aussi, l'autodétermination consiste à transformer ce choix en une décision, ce qui requiert une *capacité à analyser et une capacité à agir en fonction de sa décision*, ou la *capacité à prendre un risque*, et *d'être prêt à assumer les conséquences de l'action, un devoir d'anticipation des conséquences de ses actes*. **Dès lors, le rôle de l'accompagnant est d'aider à anticiper les conséquences, mieux les appréhender et les intégrer dans la réflexion de la personne.** Enfin, il est essentiel de *prendre conscience de ses propres représentations et des limites concrètes afin de les confronter* dans une démarche de réflexion fondamentalement éthique.

6. Psychofortologie

En lien avec une approche centrée sur la personne, la qualité de vie et les concepts liés, l'orthopédagogue clinicien va donc être amené à se positionner sur les *ressources de la personne* et les *domaines significatifs* à investir. Cependant, avant d'approfondir cette perspective, il est utile de revenir brièvement sur les façons de décrire et d'approcher les individus- en lien étroit avec les différents modèles du handicap- que nous résumerons en trois paradigmes se situant sur un continuum. Chacun de ces paradigmes est utile et complémentaire aux autres, et ils ne sont pas mutuellement exclusifs. Toutefois, certains professionnels seront amenés à utiliser prioritairement l'un ou l'autre paradigme comme cadre de référence.



6.1. Le paradigme pathogénique

Le *paradigme pathogénique* correspond à un cadre largement utilisé encore dans la conception de la santé et les modèles biomédicaux. Au sein de ce paradigme, les individus et leurs états de santé sont approchés en termes de maladies, d'incapacités, de risques, de symptômes ; avec un vocabulaire centré sur la *perte*. Ces pertes réfèrent à la fois aux *déficits biologiques, cognitifs, sensoriels...*, ainsi qu'aux *pertes fonctionnelles* au sens large. Les symptômes décrits permettent de poser des diagnostics catégoriels. C'est en général ce diagnostic qui permet aux individus d'accéder à des services de compensation et de réadaptation, dont l'objectif est de réduire les symptômes.

6.2. Le paradigme salutogénique

Le *paradigme salutogénique* (salutogénèse) considère que les individus et états de santé ne peuvent s'envisager sous forme de dichotomie où un individu est vu comme étant soit « sain », soit « malade ». La santé des individus se distribuerait sur un *continuum*. Ce paradigme s'intéresse aux *facteurs permettant la santé et le bien-être* et à la façon dont ils interagissent de façon dynamique.

En effet, chaque individu rencontre des *stresseurs* qui font partie de l'expérience humaine et ne sont pas considérés comme étant problématiques par essence. C'est plutôt la façon dont nous y répondons qui va faire la différence entre le « bien-être » et le « mal-être ». À cet égard, les personnes en situation de handicap ne devraient pas être considérées par défaut comme « non saines/malades », mais comme rencontrant des stresseurs supplémentaires et de nature différente. Il est donc essentiel que les personnes en situation de handicap bénéficient des soutiens (humains, logistiques, structurels...) leur permettant de développer les ressources qui soutiennent leur santé et leur bien-être, et renforcent leurs compétences et leur autonomie dans ces processus.

6.3. Le paradigme fortigénique

Le *paradigme fortigénique* découle de la psychologie positive. Au sein de celui-ci, une attention est portée aux *forces, ressources et capacités* des individus (de la personne en situation de handicap, des familles, des professionnels qui accompagnent la personne en situation de handicap. Même si les paradigmes pathogéniques et salutogéniques fournissent des informations utiles à la démarche clinique de l'orthopédagogue, le paradigme fortigénique constitue un référentiel important pour la discipline.

Au sein de ce paradigme, l'intervention ne vise pas à « réparer ce qui est cassé », mais à prendre soin/nourrir/développer ce qui est le *mieux pour l'individu concerné* (chez lui-même, avec l'idée de facteurs de résilience, dans son entourage, etc.). Il s'agit de *partir de là où les personnes sont en termes de capacité pour aider à construire des forces, des ressources et des capacités additionnelles*.

De façon générale, l'approche est centrée sur le fait de *développer des qualités (psychologiques)* qui aident les individus en situation de handicap, non pas seulement à « survivre », mais à « se développer », tout au long de leur vie. À cette fin, elle mobilise des notions socioconstructivistes comme la « *zone proximale de développement* ». La notion de « zone proximale de développement », est un concept issu des travaux de Vygotski, et se situe entre la « zone d'autonomie » et la « zone de rupture ». Elle se définit donc comme la zone au sein de laquelle une personne est capable d'exécuter une tâche ; éventuellement à l'aide de ressources. Une tâche qui s'inscrit dans la zone proximale de développement permet à une personne en apprentissage de se mobiliser, car elle envisage le défi comme réaliste. Afin de mobiliser ce type de situations, il est utile de proposer des situations (d'apprentissage) diversifiées. Suivant ce principe, il est donc essentiel que la personne rencontre des expériences lors desquelles elle va avoir des opportunités de se développer et réaliser des objectifs atteignables, et qu'elle soit motivée par les réussites.

Dans cette perspective, l'orthopédagogue clinicien engage les familles et les professionnels à adopter des *postures proactives*, qui passent notamment par une attention aux processus qui vont permettre le développement du fonctionnement de la personne en situation de handicap. Il encourage également les professionnels et les

familles à prendre conscience de leurs propres forces. Un réel partenariat entre ces différents acteurs est attendu, et les ressources devraient être partagées.

Dès lors, la *psychofortologie* se positionne de façon complémentaire à la *psychopathologie*, et étudie les origines, la nature, les manifestations et l'amélioration du bien-être psychologique des individus et des communautés. Elle considère une complémentarité entre les *difficultés et limitations fonctionnelles*, et les *ressources disponibles ou potentielles*, dont les *prédicteurs du bien-être*.

Les stratégies de coping font partie de ces *prédicteurs*, en ce sens qu'elles agissent comme des variables modératrices importantes de l'expérience psychologique et du bien-être des personnes en situation de handicap, de leur famille, mais aussi des professionnels qui les accompagnent. Deux stratégies importantes peuvent être décrites :

- (1) **L'empowerment** : réfère aux processus qui permettent d'adopter une place active dans la situation et dans la recherche active de solution (démarche de résolution de problèmes -problem focused coping), mais aussi le fait d'avoir un sentiment de contrôle (sur les ressources par exemple), un sentiment d'autoefficacité et de compétence perçue.
- (2) **Le reframing / recadrage** : réfère aux processus qui permettent de changer la façon dont un événement/un phénomène est envisagé, ce qui a pour conséquence une expérience différente de cet événement/ce phénomène (les stressors existent toujours, mais leur impact évolue).

Dès lors, dans ce paradigme, le handicap n'est pas un état final, il fait partie d'une *expérience de vie plus large faite de possibilités*.

Par ailleurs, quelle que soit la sévérité de la situation de handicap, une personne est présumée *posséder* ou pouvoir *développer* **des atouts**, qui sont définis comme *réels*, *perçus* ou *potentiels*.

Ces atouts sont un champ de ressources distinctes chez chaque personne. Ils recouvrent le concept de soi, l'identité, les qualités et forces personnelles, les habiletés intellectuelles, physiques, sociales, professionnelles, etc. Ces atouts vont aider à

maintenir ou développer l'identité et les rôles sociaux des personnes en situation de handicap.

Voici quelques exemples de catégories d'atouts (traduit de Dunn ; 2017):

Famille	Travail	Finances	Loisirs
Épouse ou partenaire de vie	Emploi, salaire, expertise, formation, spécialisation	Revenu stable, propriété immobilière	Hobbies, sport (en tant que joueur ou fan), voyage, bénévolat
Éducation	Soutien social	Personnalité	Spiritualité
Direction dans la poursuite d'une formation ou d'un diplôme	Famille, amis, collègues, communauté religieuse	Extraversion, optimisme, résilience, (auto)détermination, capacité à se fixer des objectifs	Communauté religieuse, foi

Naidoo et al. (2009) proposent la vignette clinique suivante afin d'illustrer la complémentarité entre les modèles pathogéniques (texte souligné) et de psychologie positive/psychofortologiques appliqués aux situations de handicap (**texte mis en gras**) (traduction libre).

Dans le cadre d'un modèle médical, Hannah (un pseudonyme) est une petite fille curieuse, pétillante, âgée de 5 ans et atteinte d'une infirmité motrice cérébrale. Elle souffre d'hémiplégie spastique gauche (mouvements raides et difficiles limitant la mobilisation du côté gauche de son corps) et l'emphase est mise sur les limitations associées avec son diagnostic. À l'inverse, dans une vision de psychologie positive/fortigénique, nous pourrions envisager de travailler **dans le cadre des contraintes** d'Hannah en termes de motricité fine et globale, et de coordination, sa tendance à l'hyperactivité, et sa

parole qui est relativement peu claire pour les personnes qui ne communiquent pas avec elle régulièrement. Le focus sera alors d'identifier et de tenter de construire et étendre les forces d'Hannah et ses ressources. Cela inclut une nature **curieuse, une grande volonté (qu'elle n'hésite pas à mobiliser) et une persévérance remarquable.** De plus, Hannah est une petite fille **confiante et sociable qui montre une gentillesse distinctive envers tous ceux avec qui elle est en contact.** Elle est aussi **mobile de façon fonctionnelle, car elle peut marcher de façon autonome,** et **montre également une indépendance considérable** (par rapport à des enfants avec le même diagnostic), **dans les activités de self-care.** Enfin, grâce à sa famille, elle bénéficie d'un **réseau de soutien social**, et ses parents peuvent compter ses **des amis, des voisins et la famille étendue pour du soutien logistique et émotionnel.**

7. Le projet (individuel)

Au sein de l'avis du Conseil Supérieur de la Santé (2017), nous retrouvons le paragraphe suivant : *« Dans ce contexte, le travail repose toujours sur les compétences et les points forts des clients ainsi que des personnes directement impliquées. Les orthopédagogues cherchent à identifier les opportunités et les possibilités de travailler de la manière la plus évolutive possible. Cette démarche se fonde sur le dialogue et la concertation avec le client et l'environnement du client en vue de proposer une approche sur mesure, qui tienne compte des adaptations « raisonnables », ce qui est le plus souvent formalisé au moyen de l'utilisation de projets individuels.*

Le projet individuel est un document pouvant être rédigé dans divers contextes (en contexte scolaire, institutionnel...). Ce document est effectué postérieurement à une analyse des forces et des besoins de la personne, et permettra d'établir des objectifs en lien avec les besoins et souhaits de la personne, qui seront fonctionnels, décrits en des termes clairs, mesurables et évaluables. Si cette démarche n'est pas forcément « obligatoire », selon les contextes d'exercices, il s'agit d'un outil indispensable de la démarche éducative, et l'un des points d'appui opérationnel majeur pour l'orthopédagogue clinicien. Lorsqu'il est mis en place, le projet permet de **formaliser une stratégie d'accompagnement** concertée qui tienne compte des besoins, ressources et attentes de la personne dans une perspective de développement humain. Selon les contextes et les milieux de pratique, la forme, le contenu et la

temporalité des projets individuels sont relativement variés, ainsi que les professionnels impliqués dans leur mise en place et leur suivi.

Le projet constitue une **anticipation opératoire, individuelle ou collective**, d'un futur désiré. **L'anticipation opératoire** comprend deux composantes : (1) un ou des objectifs ; (2) un plan pour les atteindre. Établir un projet a plusieurs fonctions :

- (1) Anticiper
- (2) Se projeter
- (3) Préciser (la nature et la forme de l'intervention)
- (4) Responsabiliser (chacune des parties)
- (5) Coordonner (les actions de chacun)

Le projet **part d'une évaluation (fonctionnelle, catégorielle, clinique...)** et **tient compte des projets précédemment établis et de leur suivi**. Il permet **d'éviter la désindividualisation de l'accompagnement**, favorise **l'engagement de la personne** qui le reçoit, et **coordonne les interventions/actions/pratiques** autour de ses besoins. Dans la continuité des principes évoqués jusqu'ici, le projet va être **l'outil** par lequel **une stratégie commune est établie et contractualisée** afin de permettre à la personne en situation de handicap de prendre une part active dans son quotidien, d'agir pour sa propre vie, en concertation avec l'environnement et les personnes qui l'entourent et les soutiens qui peuvent lui être apportés. La personne devrait dès lors **dans la plus large mesure être impliquée dans l'élaboration de son projet**.

À nouveau, le *point de départ* de la démarche orthopédagogique est l'identification des *besoins* de la personne et/ou de son entourage dans une philosophie orientée par certaines *valeurs*. Dès lors, la *démarche consécutive* à la base du projet individuel peut être modélisée comme suit (adapté de Nader-Grosbois, 2020) :



- *Besoins et finalité* : La finalité des objectifs est guidée par les valeurs et une certaine philosophie de l'être humain qui vont se traduire par des affirmations de principe ou déclarations d'intention auxquelles nous adhérons en tant que professionnels et groupes de professionnels. Cela est donc dépendant du système socioculturel dans lequel chacun se trouve. De ce fait, les besoins et leurs finalités s'établissent à la fois en lien avec les « missions du service » dans lequel le projet est élaboré et à partir des besoins individuels de la personne concernée.
- *Les buts* : Les buts sont déterminés en fonction des finalités, mais ils sont aussi cadrés par les missions officielles du service et en lien direct avec les besoins de la personne. Ils peuvent être formulés sous la forme de résultats recherchés et espérés de l'intervention (que souhaite-t-on atteindre ?). Ils se doivent d'être précis et opérationnels, et formulés en lien avec des procédures de réajustement.
- *Les objectifs* : Les buts sont ensuite traduits en objectifs qui correspondent à des résultats escomptés plausibles- que peut-on attendre à court, moyen et long terme ? En quoi ces objectifs se réfèrent-ils aux besoins des personnes ? Les objectifs à court et moyen terme devraient découler des objectifs généraux et il est parfois souhaitable de hiérarchiser/prioriser ces objectifs. Enfin, afin d'assurer le suivi du projet, les objectifs doivent être rendus opérationnels, soit traduits en termes de comportements observables/mesurables, réalistes par rapport au temps défini, formulés avec des critères de réussite et de maîtrise, et décrits en lien avec les conditions dans lesquelles le comportement doit être manifesté. Voici un exemple d'objectif éducatif décrit selon le triptyque **conditions-comportement-niveau de performance attendu** : *avec un sweat sur lequel le dos est indiqué avec un indice coloré et suite à la consigne « met ton sweatshirt (conditions), Lucie réalise l'ensemble des étapes de la tâche (comportement) sans assistance, au moins à deux occasions par jour, quatre jours consécutifs (niveau de performance attendu).*
- *Le choix des moyens* : Les moyens peuvent être qualifiés selon les ressources humaines (définir le nombre des intervenants, leur qualification,

la répartition des tâches, des formations éventuellement nécessaires), la nature des collaborations, les techniques/pratiques/actions éducatives à privilégier, les aménagements de l'espace et la structuration temporelle et enfin les équipements matériels nécessaires. Parmi les moyens, il est utile de distinguer l'intensité de l'aide fournie, sa temporalité, mais aussi les stratégies d'estompage progressif de l'aide, le cas échéant. Par rapport à l'exemple de Lucie, les moyens comprendront sans doute une certaine progression : une assistance physique accompagnée de la consigne verbale pour démarrer, d'abord complète puis partielle, jusqu'à arriver à uniquement la consigne verbale pour déclencher le comportement, les aides/indices pour structurer l'apprentissage (pictogramme, séquence visuelle, marquage du sweatshirt...), le lieu dans lequel l'apprentissage se déploiera (les lieux de transfert également), etc. Les renforcements et les stratégies de maintien et de transfert des acquis peuvent aussi être abordés ici. Dans la sélection des moyens, l'orthopédaogogue clinicien est guidé par sa connaissance **des stratégies d'apprentissage**.

- *Mise en œuvre de l'action / l'intervention* : Se questionner sur qui sont les bénéficiaires de l'intervention, quel est leur rôle dans le projet et le rôle de l'entourage ou des professionnels, se demander quelles sont les perceptions et observations des intervenants à propos des bénéficiaires, faire des références aux dossiers (quand, comment, existe-t-il ? etc..).
- *Évaluation de l'intervention et rétroaction* : Déterminer qui sont les acteurs de l'évaluation ainsi que les cibles (évalue-t-on la personne seule ou le groupe, l'action éducative ou l'intervention), les critères d'évaluation (les outils, mais aussi les indicateurs, les modalités d'évaluation et la philosophie d'évaluation, s'assurer que l'évaluation est efficace et permette le réajustement du projet), ainsi que la manière de réaliser le feedback. **Un projet est incomplet s'il n'est pas correctement monitoré !**

Chapitre 5 – Les missions des orthopédagogues cliniciens

En marge de la description de la formation et des compétences de l'orthopédagogue clinicien, l'avis du Conseil Supérieur de la Santé (2017) développe également une déclinaison des missions de ces professionnels appelés **pôles de compétences fonctionnelles**, en lien direct avec la formation, les postures et les compétences précédemment décrits. Nous tenterons ici, de façon synthétique, de décrire ces différentes missions qui se résument comme suit ¹³ : **le diagnostic orthopédagogique, l'intervention orthopédagogique, la collaboration, la formation et l'organisation.**

1. Le diagnostic orthopédagogique

L'orthopédagogue analyse et diagnostique les dysfonctionnements des systèmes éducatifs, du développement, de l'apprentissage, ainsi que les troubles comportementaux et émotionnels et intègre les conséquences sociales de ceux-ci. Il / elle accorde une attention particulière aux facteurs de protection et aux facteurs de risque auprès des enfants, des jeunes et des adultes (de tous âges) et de leur environnement. Il / elle va systématiquement au bout du cycle de diagnostic.

Concernant le diagnostic, la loi évoque un *diagnostic pédagogique* en référence à l'évaluation, non seulement, des personnes (dans leurs caractéristiques individuelles, en tenant compte des difficultés mais également des ressources) mais également à l'évaluation des situations psychoéducatives et sociales. Le diagnostic orthopédagogique n'est pas « auto-suffisant », et ne s'envisage qu'en *lien et en réciprocité* avec un projet *d'intervention*. De ce fait, le diagnostic orthopédagogique est un diagnostic principalement **non catégoriel**. En effet, l'attention est portée sur la nature des difficultés et les répercussions fonctionnelles de celles-ci, plutôt que sur la cause des difficultés. Toutefois, la démarche diagnostique catégorielle vient appuyer le raisonnement diagnostique et l'alimenter.

¹³ L'approche proposée complète les missions décrites au sein de l'avis du CSS (2017). En ce sens, si certaines parties de cet avis seront ici décrites de façon résumée (nous renvoyons l'étudiant au texte original pour plus d'information), nous nous permettons d'appuyer sur certains points devant être considérés comme une interprétation de ce texte original et d'une certaine façon, une forme de « prise de position ».

Dès lors, le diagnostic orthopédagogique repose sur une *observation* (« passive » ou « participante ») de la personne ainsi que des caractéristiques et du fonctionnement de l'environnement, complétée par des entretiens avec la personne, les personnes actrices de la situation psychoéducative (dans un spectre aussi large que nécessaire), et/ ou l'entourage, ainsi que sur le recueil d'informations écrites/documents concernant la personne et/ou la démarche psychoéducative ou psychosociale. En outre, il s'agit, par exemple, d'observer la personne mais également ce qui caractérise une institution ou un service, tel que son histoire, son statut (ses normes d'agrément, la façon dont il est subsidié, ses liens avec les ministères, ses modes d'inspection), son organisation administrative (qui est le pouvoir organisateur et le conseil d'administration), les pratiques professionnelles, les postures et attitudes, l'environnement matériel et humain au sein du service ou à proximité (sa situation géographique), le projet de service, la population accueillie (nombre, âge, genre, etc.) et sa répartition au sein du service, etc.

De plus, le diagnostic orthopédagogique intègre de façon régulière et différenciée selon les situations, **des outils standardisés** (par exemple, les mesures standardisées du comportement adaptatif ou des besoins de soutien, les échelles de qualité de vie, les évaluations de la qualité des services, etc.).

Le diagnostic orthopédagogique est donc basé principalement sur une évaluation **fonctionnelle**. En ce sens, une approche plus « traditionnelle », catégorielle et/ou normative, sera davantage utilisée comme une source d'information participant au diagnostic, dans une visée plus large de l'individu et de la situation, que comme une finalité à part entière. Le tableau ci-dessous (adapté de : Ordre des Psychoéducateurs du Québec, 2008), reprend, pour illustration, les différences potentielles entre l'approche normative et l'approche fonctionnelle, ici spécifiquement au regard des troubles du comportement et de l'adaptation.

Évaluation normative	Évaluation fonctionnelle
• Situe la personne en regard des acquis et des déficits relatifs à son âge (normes) ; • A recours à des épreuves standardisées pour mesurer la nature et la gravité des problèmes ; • Réfère à des systèmes de classification reconnus (DSM, CIM); • Fournit un portrait statistique du problème.	• Met en évidence les fonctions des difficultés ainsi que l'ensemble des facteurs de l'environnement ; • S'intéresse à la séquence des événements dans le but de saisir la signification et la fonction des difficultés ; • Cherche à retracer la trajectoire développementale ; • Fournit un portrait dynamique du problème.

L'approche orthopédagogique du diagnostic se doit de comprendre les troubles rencontrés d'un point de vue développemental et éducatif comme étant **de nature interactionnelle, écologique et systémique**- l'orthopédagogue clinicien formulant ses hypothèses à partir de ce point de vue- et de tenir pleinement compte des **possibilités et limites** (voire *psychofortologie*) **du client et de l'environnement du client** (famille, école, logement, travail, entourage...) (CSS, 2017). La démarche fondée sur les preuves scientifiques alimente à la fois ses connaissances en termes de trajectoires typiques et atypiques, de facteurs *handicapants* et de protection, mais aussi le **choix des modèles et outils de diagnostic** dont la qualité doit pouvoir être évaluée, ainsi que la pertinence par rapport à une situation donnée. L'avis du CSS (2017) insiste sur le fait que l'orthopédagogue clinicien examine les troubles tant d'un point de vue catégoriel que fonctionnel et que sa formulation du diagnostic reposera sur une description **intégrative et précise de la situation du client**¹⁴ exploitant un modèle bio-psycho-social plurifactoriel, tenant compte des facteurs de risque et de protection dans un contexte socioculturel et sociétal plus vaste ; et en lien avec la problématique de l'individu. Cette description intégrative va **être traduite en une**

¹⁴ Le terme de *client* est également préféré au sein de cet avis au terme de *patient* pour indiquer l'engagement réciproque et actif de la personne dans le processus.

évaluation responsable et éclairée des besoins du client et les conclusions seront formulées en collaboration avec le client et/ou son environnement.

Thimothée est un jeune homme de 27 ans vivant depuis toujours avec ses parents. Son père est décédé il y a trois ans et la relation déjà fusionnelle avec la maman s'est intensifiée. Thimothée a un diagnostic de déficience intellectuelle légère à modérée avec troubles du comportement. Il est suivi par un psychiatre depuis le début de son adolescence et reçoit un traitement psychopharmacologique « sur une base stable » (neuroleptiques). Ces derniers mois, les troubles du comportement ont augmenté en fréquence et en intensité, particulièrement la destruction d'objets et les comportements hétéro-agressifs. La maman est « à bout » et souhaite d'urgence une aide pour gérer les problèmes de Thimothée. Le psychiatre conseille de faire appel aux équipes « double diagnostic » de la région afin de faire le point sur les troubles du comportement. Lors du premier entretien, la maman de Thimothée comme ce dernier sont sur la réserve, minimisent les problèmes, Thimothée ne s'exprime pas. Les intervenants de l'équipe mobile collectent quelques informations sur le quotidien de Thimothée. Depuis la fin de la période scolaire (21 ans), Thimothée a pu amorcer un projet professionnel qui n'a pas abouti. Depuis, il passe ses journées à domicile. La maman ne travaille pas et est présente. Il lui arrivait de fréquenter une salle de sport jusqu'il y a peu mais les mesures COVID ont rendu ce loisir temporairement inaccessible et Thimothée ne s'est plus rendu sur place depuis.

Dans cette situation hypothétique, si le diagnostic de déficience intellectuelle vient en appui de la compréhension de la situation, ce ne sont pas pour autant ces éléments qui vont permettre de mener une évaluation et un diagnostic, d'analyser les besoins et de planifier l'intervention, mais bien une observation clinique circonstanciée et dynamique, éventuellement complétée par des outils standardisés. Cette vignette permet de mettre en perspective la complémentarité des approches.

2. L'intervention orthopédagogique dont la prévention

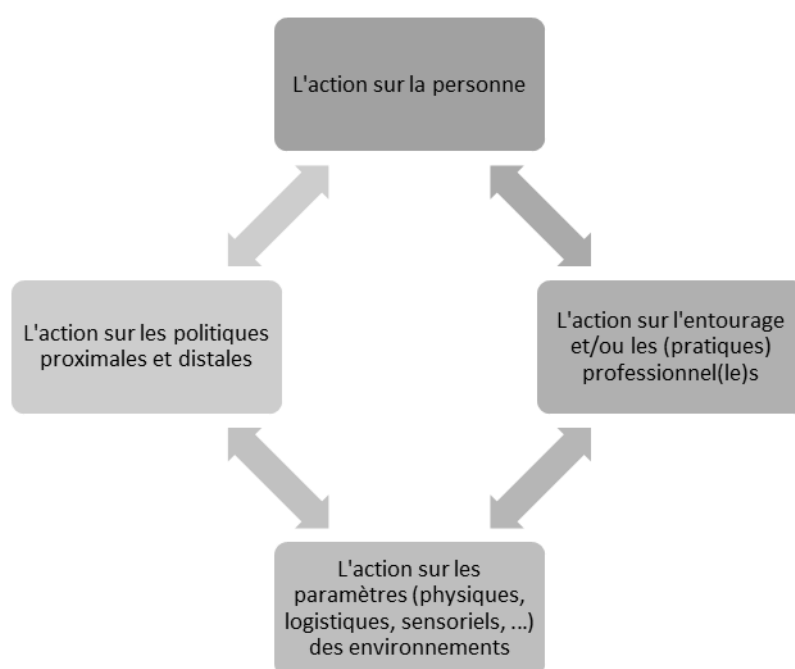
L'orthopédagogue accomplit des interventions de prévention, d'accompagnement et de traitement, en cherchant à améliorer les possibilités de développement et d'épanouissement, la qualité de vie, la participation à la vie en société et l'autonomie du client et / ou de l'environnement du client. Il exploite correctement et systématiquement le processus d'intervention.

L'intervention orthopédagogique est fondée prioritairement sur une logique préventive qui peut être déclinée en trois niveaux :

- *Primaire* : Ce sont les actes et moyens mis en œuvre pour empêcher l'incidence et l'apparition d'un trouble au sein d'une population. Cela correspond donc à inciter à modifier les comportements estimés à risque, privilégier les facteurs de protection et comportements favorables.
- *Secondaire* : Ce sont les actes posés pour avoir un effet au début de l'apparition d'un trouble en limitant les facteurs de risque. Ce type de prévention vise à limiter le développement du problème et les incapacités, dépistage précoce.
- *Tertiaire* : Ce dernier type de prévention vise à réduire l'impact d'une maladie ou d'une déficience chronique et d'incapacités chroniques ainsi que leur impact sur la qualité de vie en utilisant au maximum les capacités de la personne et en limitant les complications ou séquelles de la pathologie.

L'orthopédagogue clinicien adopte une approche des situations d'éducation problématiques et des situations de handicap résolument préventive, en ce sens qu'il connaît les facteurs de risque potentiels au développement de problèmes éducatifs, comportementaux, de l'apprentissage... et porte une attention permanente au fonctionnement des individus dans leur environnement afin d'y apporter des réponses, en termes de moyens et outils scientifiquement fondés, qui permettent de limiter l'apparition de ces problèmes ou leur aggravation, dans le cas où ils sont d'ores et déjà présents. Il tente d'implémenter dans les environnements les meilleures pratiques préventives et universelles ; ce qui n'est envisageable que dans une forme de collaboration pluriprofessionnelle, avec l'individu et avec son entourage, dans les différents milieux de vie.

Les interventions sont *guidées par l'évaluation* (de la personne, de la situation) et sont *ancrées dans une approche par projet* (telle de déclinée dans le chapitre 4). Celles-ci font l'objet de *monitoring* (analyse minutieuse des interventions mises en place) et de *rétroactions* (avec un retour sur ce qui a été mis en place, éventuellement pour revenir sur des actions ayant eu un effet probant, ou au contraire essayer de comprendre ce qui n'a pas été adéquat et efficace dans l'intervention). Les interventions menées peuvent être tant *individuelles* que *groupales*. Elles sont en lien avec les *pratiques probantes* et les *modèles scientifiques de référence* pour les « problématiques concernées ».



Dimensions d'intervention en orthopédagogie clinique

Il est utile de noter que l'intervention orthopédagogique, en lien direct avec les paradigmes et modèles approchés jusqu'ici, s'inscrit résolument dans un système, une approche écologique, qui va considérer la personne, son environnement et leurs interactions afin de comprendre une situation problématique (évaluation et diagnostic), mais utilise ces dimensions en termes de cible de prévention et d'intervention (voir schéma ci-dessus). C'est ainsi que l'orthopédagogue clinicien, en se basant sur un diagnostic orthopédagogique et une démarche d'intervention étayée va pouvoir intervenir directement auprès de la personne concernée (ex. favoriser des apprentissages, renforcer des compétences, etc.), mais très souvent, son action

portera également sur l'entourage (ex. guidance parentale) et/ou les pratiques professionnelles (ex. supervision), sur les environnements (ex. mise en place d'aménagements afin de limiter les obstacles physiques d'un environnement, aménagement des horaires, réflexion sur les profils sensoriels, etc.) ou encore, dans certains cas, sur les politiques d'accompagnement proximales et distales (notamment en lien avec le milieu de la recherche et de la recherche-action).

Le CSS insiste sur la dimension **écologique et evidence-based** de l'intervention orthopédagogique en précisant que l'orthopédagogue clinicien *a conscience de la vision de l'accompagnement au sein du milieu dans lequel il évolue et reconnaît comment il est influencé par le cadre et le secteur dans lequel il s'inscrit*. Il se doit de choisir l'intervention (et le ou les niveau(x) d'intervention) la plus pertinente et scientifiquement fondée grâce à sa connaissance des différents protocoles d'interventions orthopédagogiques, à sa capacité à réfléchir à l'intervention à **l'échelle de l'individu, du groupe et/ou du contexte** et à ses compétences pour mettre en lien l'évaluation/diagnostic et l'intervention. Il **évalue l'efficacité de ses interventions et témoigne d'un esprit critique** face à ces dernières dont il peut évaluer la portée, la légitimité, les contre-indications, le coût (pas uniquement financier, mais aussi humain) et les avantages. Il déploie ces interventions **à travers un plan de traitement précis (voir *projets et projets individuels*)**. L'évaluation des interventions se fait également en concertation avec les personnes concernées et est planifiée dans le déploiement du plan de traitement.

Madeleine exerce comme institutrice maternelle depuis presque 14 ans. Cette année, Andréa, un petit garçon de 4 ans et demi est arrivé dans sa classe et a mis le quotidien de la classe dans une situation très précaire. Face aux comportements destructeurs et agressifs d'Andréa, Madeleine demande le soutien et les avis de ses collègues. Toutes ses stratégies pour aider les enfants à réguler leur comportement, des stratégies éprouvées au fil des années, semblent échouer avec Andréa. Il devient rapidement impossible d'empêcher Andréa de « blesser » d'autres élèves, qui ne se sentent plus en sécurité et manifestent pour certains de l'anxiété de façon évidente. Par ailleurs, le fait qu'Andréa « gagne de l'attention » par son comportement a pour conséquence « collatérale » que d'autres enfants, quand ils ont besoin d'attention, prennent son exemple et cela provoque une sorte de « contagion » des troubles du comportement dans la classe. Madeleine et ses collègues ont l'impression de passer leur temps à « éteindre des feux ». Les sentiments négatifs qu'ils éprouvent à l'égard d'Andréa comme l'échec évident à l'aider engendre une détresse importante. Plus l'année avance, pire c'est. Il semble que la seule façon pour Andréa d'entrer en contact, de communiquer ou de jouer est de faire mal. Sa motricité fine est très peu élaborée et il est peu intéressé par les activités proposées à cet effet sinon les puzzles. Il est assez grand pour son âge et manifeste peu verbalement ou à travers son comportement ses émotions, de sorte que son comportement semble toujours « sorti de nulle part » (sans notion de signes avant-coureur, « comme un volcan : calme à l'extérieur, prêt à exploser à l'intérieur » disent les enseignants). Madeleine essaie de trouver des sources de renforcement de comportements positifs mais elles semblent anxiogènes pour Andréa (ex. si elle le félicite de faire calmement un puzzle, il s'arrête brusquement). Madeleine et la direction de l'école reçoivent des plaintes fréquentes de la part des parents des autres élèves, certains ont rapidement changé leur enfant d'école, ce qui renforce encore le sentiment d'impuissance autour de cette situation.

Cette situation hypothétique illustre les potentiels niveaux d'action partant d'une situation problématique qui concerne « un individu » (un élève, Andréa). En effet, il est probable que l'intervention ait lieu à des niveaux différents car l'équipe a vraisemblablement besoin de soutien, mais l'entourage est sans doute un acteur majeur pour développer l'intervention et l'implémenter, et l'élève lui-même pourrait être accompagné (ex. dans ses capacités de régulation émotionnelle et comportementale). En marge, les relations avec la classe, les autres parents et la direction sont également à envisager ; ainsi qu'éventuellement, avec les autres professionnels ou services qui accompagnent Andréa dans ou en dehors de l'école. Sur base de cette situation hypothétique enfin, l'analyse des environnements scolaires (classe, cours de récréation en tant que lieu mais aussi dans leur organisation spatiale et temporelle, les moments de transition de l'un à l'autre...) pourraient aussi être ciblés en termes d'ajustement, aménagements et/ou modifications éventuelles en lien avec les résultats de l'évaluation de cette situation problématique.

1. La collaboration

L'orthopédagogue développe des relations de collaboration constructive avec le client et / ou l'environnement du client, d'une part, et les partenaires professionnels, d'autre part. C'est ce réseau qui lui permettra d'apporter un soutien efficace et le plus possible inclusif au client et / ou à l'environnement du client. L'orthopédagogue :

Les missions orthopédagogiques se déclinent dans un contexte **fondamentalement pluridisciplinaire**. Par essence, les situations de handicap impliquent régulièrement une *multiplication des acteurs et services* autour du bénéficiaire, il y a donc un *enjeu de cohérence* et de *continuité* dans les différents accompagnements, les différentes interventions qui sont proposées, afin de pouvoir répondre aux besoins des personnes.

Le CSS (2017) répertorie les disciplines avec lesquelles les orthopédagogues cliniciens collaborent régulièrement comme suit : les psychologues (dont les psychologues cliniciens, scolaires, infanto-juvéniles, neuropsychologues, psychologues sociaux et du développement) ; les médecins (dont les médecins généralistes, neuropédiatres, psychiatres et pédopsychiatres, et généticiens) ; les pédagogues et les enseignants ; les éducateurs et les soignants (comme les puériculteurs, infirmiers et infirmiers psychiatriques) ; les logopèdes et les audiologistes ; les kinésithérapeutes ; les ergothérapeutes, etc.

Dès lors, le plus souvent, l'orthopédagogue travaille dans une forme d'« *autonomie collégialement partagée* », c'est-à-dire :

- Qu'il se doit *d'être en lien*, et de *créer du lien* avec les différentes personnes et professionnels et services qui sont parties-prenantes dans la situation du bénéficiaire ;
- Qu'il doit *intégrer le cadre / les contraintes explicites*, mais aussi les *pratiques, attitudes et représentations* de chacun des *individus, groupes ou systèmes* amenés à prendre part à la situation d'éducation, d'apprentissage ou de vie problématique ;
- Qu'il est *garant de la cohérence des interventions et des services* autour d'un projet centré sur le bénéficiaire et ses besoins.

En outre, l'orthopédagogue clinicien est amené à choisir des méthodes d'intervention et à élaborer des plans d'intervention qu'il peut « piloter », sans forcément les exécuter à tous les niveaux. En effet, comme il agit sur les situations autant que sur les personnes, il n'est pas le garant exclusif du processus soutenu par le projet. Les interventions impliquent donc la présence de tâches propres, mais aussi de tâches déléguées/partagées ; ce qui rend la collaboration et la coordination fondamentales.

Le CSS (2017) insiste sur le fait qu'avant toute chose, cette collaboration se fait entre l'orthopédagogue et le client et/ou son environnement. À cet égard, l'orthopédagogue clinicien encourage le client et/ou son environnement à faire ses propres choix quant à l'intervention, inscrit les principes d'autonomisation et de participation active (voir partie "*autodétermination*") au cœur de la pratique ; reconnaît le rôle de chacune des personnes intéressées et développe des relations de confiance avec elles. La collaboration professionnelle est également évoquée au sein de l'avis émis ; notamment à travers des notions liées aux postures de l'orthopédagogue clinicien dans la démarche collaborative. Il est ainsi attendu que ce dernier puisse être disposé à développer des relations collégiales et interprofessionnelles, ait conscience des différentes visions du monde et de la société, mais aussi des rôles, normes professionnelles et position au regard du public cible ; connaisse et reconnaisse les compétences des autres professionnels et puisse contribuer au rapprochement de ces professions/disciplines à partir d'une **responsabilité partagée et d'une vision**

commune pour développer une **approche ciblée** au sein de laquelle **l'intérêt du client et/ou de son environnement prime**.

Xavier est un enfant de 9 ans avec déficience intellectuelle légère vivant en IMP (service résidentiel pour jeunes). L'IMP a une convention avec une école ordinaire pour l'accueil des élèves dans le primaire. Au sein de l'IMP, Xavier est suivi par une équipe éducative et le psychologue de l'établissement qui interviennent selon les besoins, objectifs et interventions mis en évidence au sein du projet individualisé en interne. Le SAJ rencontre aussi Xavier régulièrement pour le suivi de la continuité de la relation familiale et le trajet de réintégration familiale potentielle. Par ailleurs, Xavier est aussi suivi par le centre PMS de l'école ordinaire pour ses difficultés scolaires et psychosociales. Les professionnels interviennent en général au sein de l'école, ce qui implique que Xavier doive quitter la classe plusieurs fois par jour, mettant à mal la continuité déjà fragile de ses apprentissages. Par ailleurs, la direction de l'école a contacté l'IMP car la présence d'une déficience intellectuelle légère compromet la possibilité de garder Xavier dans une classe ordinaire. Ils souhaitent activer au niveau du PMS une procédure pour une orientation dans l'enseignement spécialisé de type 1.

Cette situation illustre la diversité des acteurs professionnels et services qui peuvent être déployés autour d'un même individu et la nécessité de pouvoir coordonner les interventions et projets, créer du lien, afin de répondre au mieux aux besoins.

2. L'organisation

L'orthopédagogue contribue par sa vision propre au développement de l'organisation d'interventions d'accompagnement. Il / elle garantit la qualité de ces dernières, en ayant pour objectif un accompagnement efficient. L'orthopédagogue :

En lien avec les compétences fonctionnelles évoquées jusqu'ici- dont le fait de se positionner de façon privilégiée dans la collaboration en visant à en améliorer l'efficience- mais aussi en raison de la vision socio-écologique et systémique autour

des situations de handicap et situation éducatives problématiques, il est attendu que l'orthopédagogue clinicien puisse également assumer des missions d'organisation.

L'orthopédagogue clinicien adopte une place privilégiée dans la gestion et la coordination. Cela ne signifie pas forcément que ce dernier occupera une *fonction* de gestionnaire (même si cela peut être le cas dans certaines circonstances), mais plutôt qu'il déploie une *posture* de gestionnaire. En effet, l'orthopédagogue clinicien collecte, utilise et communique des données pour contribuer à l'organisation et à la gestion efficace des services pertinents et cohérents d'aide aux bénéficiaires et de soutien aux acteurs concernés dans le but de favoriser, en continuité, la progression optimale et une réussite de la qualité. Il recueille les données importantes dans le but de faire des portraits clairs des milieux, et de coordonner, organiser et planifier l'ensemble du déploiement des services, en tenant compte des contraintes légales et infralégales, mais aussi contextuelles du milieu et des critères de réussite fixés selon eux. En ce sens, il s'inscrit dans une forme de **gestion** sans forcément être désigné comme le « gestionnaire/directeur/coordonateur/... ». L'orthopédagogue pourra donc être consulté pour la planification des méthodologies de travail. Celui-ci va donc dresser des portraits des situations et des besoins en orthopédagogie, des moyens disponibles, agir en faveur d'une progression rentable (pas seulement pécuniaire mais aussi de réponse à l'intervention), et du déploiement des services.

Il est attendu qu'au moyen de la communication et d'une collaboration efficiente, l'orthopédagogue clinicien puisse permettre la gestion des dossiers et contribuer à la continuité des services autour des besoins et du projet de la personne ; ce qui permettra d'éviter des préjudices (avec la direction des écoles, les collègues, les ressources humaines, d'autres professionnels, etc. en communiquant clairement le contexte, les modalités d'évaluation, etc.). Lors de la rencontre d'obstacles, il sera nécessaire d'opérer une écoute active sur les blocages potentiels. Il mobilise également la concertation et la communication pluridisciplinaires.

Le CSS (2017) décrit cette mission d'organisation en mentionnant que l'orthopédagogue clinicien dirige la politique générale au sein de l'organisation en étroite collaboration avec la direction en donnant un aperçu du fonctionnement et de la structure de l'organisation, en contribuant à la définition de la vision, des missions

et des valeurs de celle-ci ; en faisant preuve d'esprit critique face à la structure et au fonctionnement de l'organisation ; et en adaptant la politique de l'organisation aux développements sociétaux, démographiques, sectoriels et scientifiques en cours.

Notons également que l'orthopédagogue clinicien va avoir une place privilégiée au niveau de ***l'évaluation de la qualité des services*** ; et ce, pour diverses raisons. Soit parce que l'orthopédagogue occupe une place formelle de « gestionnaire » et est donc impliqué dans le développement des projets de services et les comptes rendus aux organes d'inspection / audit. Soit parce qu'il fait partie des organes d'inspection et d'audit. Soit encore- et c'est une situation plus régulière- parce que l'orthopédagogue soutient le processus en y étant intégré / *partie-prenante*. Le CSS (2017) mentionne ainsi qu'il est attendu que l'orthopédagogue clinicien puisse contribuer de façon active grâce à son expertise à la gestion de la qualité de l'organisation en tenant compte des intérêts du client et/ou de l'environnement du client, du collaborateur et de l'organisation elle-même. En ce sens, il déploie également une **gestion opérationnelle** en soutenant les professionnels des équipes pour la mise en place et l'atteinte des objectifs fixés en termes de qualité ; dont il suit l'évolution de manière proximale.

3. La formation

L'orthopédagogue contribue au développement du client et / ou de l'environnement du client, d'une part, et ses partenaires professionnels, d'autre part, en s'appuyant sur sa propre expertise et sur son expérience pratique.

Le CSS (2017) précise que la formation assurée par les orthopédaogues cliniciens est dirigée soit vers le client et/ou son environnement, soit vers les partenaires professionnels. La formation est un partage de connaissances professionnelles d'une manière adaptée au contexte, aux besoins et au niveau de compréhension qui va tenir compte de la diversité des individus et des cultures (dont les cultures professionnelles). Il s'agit également de conseils apportés sur base de l'expertise et l'expérience.

Le terme de « formation » recouvre dès lors des formats très variés. Il peut renvoyer à des modules (psycho)éducatifs, à l'accès à de l'information, à un programme, à des formations continuées, etc... Mais la formation est possible à plusieurs niveaux, par exemple:

Auprès de personnes accompagnées	Auprès de l'entourage	Auprès de professionnels
• Psychoéducation • Modules éducatifs thématiques • ...	• Information • Soutien à l'accompagnement (par exemple, la parentalité) • ...	• Sur la base d'un mandat formel (par exemple, les aménagements raisonnables) • Au sein d'une équipe ou en soutien d'une ou plusieurs équipes / professionnels • ...

Bibliographie

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2021). *Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports, 12th Edition* (R. L. Schalock, R. Luckasson, & M. J. Tassé, Eds.; AAIDD).

Al-Beltagi, M. (2021). Autism medical comorbidities. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 10(3), 15. <https://doi.org/10.5409/WJCP.V10.I3.15>

Appelbaum, P. S. (2019). Saving the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities – from itself. *World Psychiatry*, 18(1), 1–2. <https://doi.org/10.1002/WPS.20583>

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: 4th Edition-TR*. Washington : APA.

Arnold, S. R. C., Riches, V. C., & Stancliffe, R. J. (2015). Does a Measure of Support Needs Predict Funding Need Better Than a Measure of Adaptive and Maladaptive Behavior? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 375–394. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.375>

Aussilloux, C., & Barthélémy, L. (2002). Evolution des classifications de l'autisme : Leur intérêt et leurs limites actuelles. *Le Carnet PSY*, 75(7), 21. <https://doi.org/10.3917/lcp.075.0021>

Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : où en sommes-nous ? *Journal on developmental Disabilities*, 18(1), 43.

Bakken, T. L., & Martinsen, H. (2013). Adults with intellectual disabilities and mental illness in psychiatric inpatient units : empirical studies of patient characteristics and psychiatric diagnoses from 1996 to 2011. *International Journal of Developmental Disabilities*, 59(3), 179–190. <https://doi.org/10.1179/2047387712Y.0000000006>

Balboni, G., Tassé, M. J., Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Thissen, D., Widaman, K. F., Zhang, D., & Navas, P. (2014). The Diagnostic Adaptive Behavior Scale: Evaluating its diagnostic sensitivity and specificity. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 2884–2893. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.032>

Balogh, R. S., Hunter, D., & Ouellette-Kuntz, H. (2005). Hospital utilization among persons with an intellectual disability, Ontario, Canada, 1995-2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(2), 181–190. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00247.x>

Bowring, D. L., Painter, J., & Hastings, R. P. (2019). Prevalence of Challenging Behaviour in Adults with Intellectual Disabilities , Correlates , and Association with Mental Health. *Current Developmental Disorders Reports*.

Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & McMahon, M. (2017). Prevalence of psychotropic medication use and association with challenging behaviour in adults with an intellectual disability. A total population study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(6), 604–617. <https://doi.org/10.1111/jir.12359>

Buntinx, W. H., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.

Campbell, F. K. (2001). Inciting Legal Fictions: Disability's date with Ontology and the Ableist Body of Law. *Griffith Law Review*, 10(1), 42–62.

Céleste, B. (2005). Notes d'histoire sur un concept et des pratiques : la déficience intellectuelle. *Contraste*, 22–23(1), 81. <https://doi.org/10.3917/cont.022.0081>

Chicoine, C., Hickey, E. E., Kirschner, K. L., & Chicoine, B. A. (2022). Ableism at the Bedside: People with Intellectual Disabilities and COVID-19. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 35(2), 390–393. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2022.02.210371>

Conseil Fédéral Supérieur des Soins de Santé Mentale. (2017). *Orthopédagogie clinique en Belgique*. www.css-hgr.be

Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 190(1), 27–35. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>

Cummins, R. A. (2016). Quality of life. In N. Singh (Ed.), *Handbook of evidence-based practices in intellectual disabilities* (pp. 169–229). Springer.

Deb, S., Unwin, G., & Deb, T. (2015). Characteristics and the trajectory of psychotropic medication use in general and antipsychotics in particular among adults with an intellectual disability who exhibit aggressive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(1), 11–25. <https://doi.org/10.1111/jir.12119>

Degenne-Richard, C., Wolff, M., Fiard, D., Lebreton, K., Boussès, A., Zbinden, E., Donzeau, M., Thorel, M.-V., Schuster, M., Malen, J., Recordon-Gaboriaud, S., Pasquet, F., Coco, V., Lhermenier, T., Hoswald, M.-O., Péan, S., Picard, I., Cappe, É., & Adrien, J.-L. (2015). Etude des particularités sensorielles des adultes avec autisme. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 20, 54-67.

Delattre, V. (2021). Construire une archéologie éclairée des handicaps. *Les Nouvelles de l'archéologie*, 165, 4–7. <https://doi.org/10.4000/nda.12523>

Desquenne, G., & Cappe, É. (2020). Les échelles de comportement adaptatif Vineland II dans le domaine du neurodéveloppement : les exemples du TSA et du TDAH. *Contraste*, 51, 203-220. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0203>

Dunn, D. (2017). *Positive psychology : established and emerging issues* (Psychology Press-Ro...).

Emerson, E., & Bromley, J. (1995). The form and function of challenging behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(3), 388–398. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00543.x>

Fisher, M. H., Lense, M. D., & Dykens, E. M. (2016). Longitudinal trajectories of intellectual and adaptive functioning in adolescents and adults with Williams syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(10), 920–932. <https://doi.org/10.1111/jir.12303>

Fougeyrollas, P. (1990). Les implications de la diffusion de la Classification internationale des handicaps sur les politiques concernant les personnes handicapées. *. Rapport Trimestriel de Statistiques Sanitaires Mondiales 1990*, 43(4), 281-285.

Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives Interdisciplinaires Sur Le Travail et la Santé*, 4(2), 0–28. <https://doi.org/10.4000/pistes.3663>

Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université de Laval.

Frassati, D., Dauvé, C., & Kosel, M. (2017). Le handicap intellectuel chez l'adulte : concepts actuels et défis dans l'approche clinique. *Revue Médicale Suisse*, 13(575), 1601-1604.

Gjevik, E., Eldevik, S., Fjæran-Granum, T., & Sponheim, E. (2011). Kiddie-SADS reveals high rates of DSM-IV disorders in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 761–769. <https://doi.org/10.1007/S10803-010-1095-7>

Giné, C., Adam, A. L., Font, J., Salvador-Bertran, F., Baqués, N., Oliveira, C., ... & Thompson, J. R. (2017). Examining measurement invariance and differences in age cohorts on the Supports Intensity Scale—Children's Version—Catalan Translation. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(6), 511-524.

Gligorović, M., & Buha Urović, N. (2014). Inhibitory control and adaptive behaviour in children with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 233–242. <https://doi.org/10.1111/jir.12000>

Grollier, M., Leblanc, M., & Michel, S. (2016). Autisme sévère, syndrome d'Asperger, écarts et similitudes. *L'Évolution Psychiatrique*, 81(2), 446-459. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2015.03.001>

Hastings, R., Allen, D., Baker, P., Gore, N., Hughes, J. C., McGill, P., Noone, S., & Toogood, S. (2013). A conceptual framework for understanding why challenging behaviours occur in people with developmental disabilities. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3(2), 5–13.

Hansen, B. H., Oerbeck, B., Skirbekk, B., Petrovski, B. É., & Kristensen, H. (2018). Neurodevelopmental disorders: prevalence and comorbidity in children referred to mental health services. *https://doi.org/10.1080/08039488.2018.1444087*, 72(4), 285–291. <https://doi.org/10.1080/08039488.2018.1444087>

Harrison, P. L., & Oakland, T. (2017). Adaptive Behavior Assessment System: Third Edition. In J. Kreutzer et al. (Eds.), *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology* (pp. 1-4). New York : Springer. http://10.1007/978-3-319-56782-2_1506-2

Hobden, K., Samuel, P., LeRoy, B., & Lindsay, D. (2013). An empirical examination of the prevalence and predictors of polypharmacy in individuals with dual diagnosis. *Ijdc*, 12(January).

Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2004). Psychotropic medication in adults with mental retardation: Prevalence, and prescription practices. *Research in Developmental Disabilities*, 25(6), 509–521. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.03.004>

Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2009). The overlap between psychiatric symptoms and challenging behaviour: A preliminary study. *Research in Developmental Disabilities*, 30(2), 210–218. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.03.003>

Holland, A. (2020). Behavioural phenotypes. In S. Bhaumik & A. Regi (Eds.), *Oxford Textbook of the Psychiatry of Intellectual Disability* (pp. 236–245). Oxford : Oxford University Press.

Jacola, L. M., Hickey, F., Howe, S. R., Esbensen, A., & Shear, P. K. (2014). Behavior and adaptive functioning in adolescents with Down syndrome: specifying targets for intervention. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 7(4), 287–305. <https://doi.org/10.1080/19315864.2014.920941>.Behavior

Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734–739. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>

Koch, A., Dobrindt, J., & Schützwohl, M. (2018). Psychotropic medication and psychotherapeutic treatment of adults with intellectual disabilities (PROMPT-ID): A cross-sectional, epidemiological study in Saxony, Germany. *BMJ Open*, 8(12), 1–8. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025947>

Lachapelle, Y., Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Geurts, H., & Haelewyck, M.-C. (2022). Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels. *La Nouvelle Revue - Éducation et Société Inclusive*, N° 94(2), 25–42. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0025>

Lévesque, M., Gaumond, I., & Marchand, S. (2011). Douleur et autisme. *Douleur et Analgésie*, 24(3), 165-170. <https://doi.org/10.1007/s11724-011-0264-6>

Lott, I. T., McGregor, M., Engelman, L., Touchette, P., Tournay, A., Sandman, C., Fernandez, G., Plon, L., & Walsh, D. (2004). Longitudinal prescribing patterns for psychoactive medications in community-based individuals with developmental disabilities: Utilization of pharmacy records. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(6), 563–571. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00625.x>

Lunsky, Y., & Balogh, R. (2010). Dual Diagnosis: A National Study of Psychiatric Hospitalization Patterns of People With Developmental Disability. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55(11), 721–728. <https://doi.org/10.1177/070674371005501106>

Marks, D. (1997). Models of disability. *Disability and Rehabilitation*, 19(3), 85–91. <https://doi.org/10.3109/09638289709166831>

Marks, D. (1999). Dimensions of Oppression: Theorising the embodied subject. *Disability & Society*, 14(5), 611–626. <https://doi.org/10.1080/09687599925975>

Mattila, M. L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., Linna, S. L., Ebeling, H., Bloigu, R., Joskitt, L., Pauls, D. L., & Moilanen, I. (2010). Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1080–1093. <https://doi.org/10.1007/S10803-010-0958-2>

Moller, A. C., Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2006). Self-Determination Theory and Public Policy: Without Using Coercion. *Journal of Public Policy Marketing*, 25, 104–116.

Moore, D. J. (2015). Acute pain experience in individuals with autism spectrum disorders: A review. *Autism*, 19(4), 387–399. <https://doi.org/10.1177/1362361314527839>

Nader-Grosbois, N. (2020). *Psychologie du handicap (2ème édition)*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Naidoo, P. (2009). Potential contributions to disability theorizing and research from positive psychology. <https://doi.org/10.1080/00222930500219027>, 28(9), 595–602. <https://doi.org/10.1080/00222930500219027>

Organisation mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : OMS.

Organisation mondiale de la Santé. (1946). *Constitution de l'Organisation mondiale de la santé*. New York : OMS.

Organisation mondiale de la Santé. (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (11th Revision)*. En ligne : <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Assemblée générale des Nations unies. (1948). *Déclaration universelle des droits de l'Homme (217 [III] A)*. Paris. Pelletier, J. E., & Joussemet, M. (2014). Le soutien à l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle = Autonomy support for people with an intellectual disability. *Revue de Psychoéducation*, 43(1), 37–55.

Polder, J. J., Meerding, W. J., Bonneux, L., & Van Der Maas, P. J. (2002). Healthcare costs of intellectual disability in the Netherlands: A cost-of-illness perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 168–178. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00384.x>

Reynolds, J. M. (2017). "I'd rather be dead than disabled"—the ableist conflation and the meanings of disability. *Review of Communication*, 17(3), 149–163. <https://doi.org/10.1080/15358593.2017.1331255>

Riches, V. C., Parmenter, T. R., Llewellyn, G., Hindmarsh, G., & Chan, J. (2009). I-CAN: A new instrument to classify support needs for people with disability: Part i. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(4), 326–339. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00466.x>

Rimmerman, Arie. (2013). *Social inclusion of people with disabilities : national and international perspectives*. 193.

Rinaldi, R. (2021). *Psychopathologie de l'adulte avec déficience intellectuelle. Prévenir, évaluer, accompagner* . Bruxelles : Mardaga.

Rinaldi, R., Malou, V., Geurts, H., & Haelewyck, M.-C. (2020). Autodétermination et promotion de la santé chez les adultes présentant une déficience intellectuelle: une revue systématique de la littérature. *Alter*.

Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., & Hallam, A. (2000). Receipt of psychotropic medication by people with intellectual disability in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(6), 666–676. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00307.x>

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being. *American Psychologist*, 5, 68–78. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.68>

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J., & Verdugo, M. A. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current

perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 79–89.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.79>

Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A., & Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population-based cohort study. *BMJ (Online)*, 351.
<https://doi.org/10.1136/bmj.h4326>

Shogren, K. A., Seo, H., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Thompson, J. R., Hughes, C., Little, T. D. (2015). Support needs of children with intellectual and developmental disabilities: Age-related implication for assessment. *Psychology in the Schools*, 52(9), 874–891. <https://doi.org/10.1002/pits.21863>

Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Seo, H., Thompson, J. R., Schalock, R. L., Hughes, C., Little, T. D., & Palmer, S. B. (2017). Examining the Reliability and Validity of the Supports Intensity Scale–Children’s Version in Children With Autism and Intellectual Disability. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(4), 293–304.
<https://doi.org/10.1177/1088357615625060>

Shogren, K. A., Shaw, L. A., Wehmeyer, M. L., Thompson, J. R., Lang, K. M., Tassé, M. J., & Schalock, R. L. (2017). The Support Needs of Children with Intellectual Disability and Autism: Implications for Supports Planning and Subgroup Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 865–877.
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2995-y>

Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: an ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29. <https://doi.org/10.1016/J.RIDD.2014.10.008>

Spreat, S., Conroy, J. W., & Fullerton, A. (2004). Statewide longitudinal survey of psychotropic medication use for persons with mental retardation: 1994 to 2000. *American Journal on Mental Retardation*, 109(4), 322–331.
[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109<322:SLSOPM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<322:SLSOPM>2.0.CO;2)

Tassé, M. J. (2017). Adaptive Behavior. In K. A. Shogren, M. L. Wehmeyer, & N. N. Singh (Eds.), *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities: Translating research into practice* (pp. 1-38). New York : Springer.

Tassé, M. J., Schalock, R. L., Thissen, D., Balboni, G., Bersani, H. H., Borthwick-Duffy, S. A., Spreat, S., Widaman, K. F., Zhang, D., & Navas, P. (2016). Development and standardization of the diagnostic adaptive behavior scale: Application of item response theory to the assessment of adaptive behavior. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 79–94. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.2.79>

Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., Craig, E. M., & Campbell, E. M. (2002). Integrating Supports in Assessment and Planning. *Mental Retardation*, 40, 390–405. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0390:ISIAAP>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0390:ISIAAP>2.0.CO;2)

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>.

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rothloz, D.A., Schalock, R. L., Silverman, W, Tassé, M & Wehmeyer, M (2004). *Supports Intensity Scale. User Manual*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation.

Thompson, J. R., Wehmeyer, M. L., Hughes, C., Shogren, K. A., Seo, H., Little, T. D., Tassé, M. J. (2016). *Supports Intensity Scale-Children's version. User's manual*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Totsika, V., Felce, D., Kerr, M., & Hastings, R. P. (2010). Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1171–1178. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0975-1>

Tsiouris, J. A., Kim, S. Y., Brown, W. T., Pettinger, J., & Cohen, I. L. (2013). Prevalence of psychotropic drug use in adults with intellectual disability: Positive and negative

findings from a large scale study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 719–731. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1617-6>

Unia. (2006). *Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif*. En ligne : <https://www.unia.be/fr/legislation-et-recommandations/legislation/convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>

Vanderstraeten, M. (2015). II. Définir, c'est exclure : le cas du handicap. *Revue Interdisciplinaire d'études Juridiques*, 74(1), 91–108. <https://doi.org/10.3917/RIEJ.074.0091>

Verdugo, M. A., Arias, B., Guillén, V. M., Seo, H., Shogren, K. A., Shaw, L. A., & Thompson, J. R. (2016). Examining age-related differences in support needs on the Supports Intensity Scale-Children's Version-Spanish translation. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(3), 306-314.

Walton, J. R., & Coury, D. L. (2015). Medical comorbidities in autism spectrum disorder. *Clinician's Manual on Autism Spectrum Disorder*, 33–41. https://doi.org/10.1007/978-3-319-03056-2_4

Wehmeyer, M. L. (2003). A functional theory of self-determination : Definition and categorization. In M. L. Wehmeyer, B. Abery, D. E. Mithaug, & R. Stancliffe (Eds.), *Theory in selfdetermination: Foundations for educational practice*. (Charles C.).

Wehmeyer, M. L. (2016). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Http://Dx.Doi.Org/10.2511/Rpsd.30.3.113*, 30(3), 113–120. <https://doi.org/10.2511/RPSD.30.3.113>

Wing, L. (1997). The history of ideas on autism: legends, myths and reality. *Autism*, 1(1), 13-23.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children : Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29. <https://doi.org/10.1007/BF01531288>

Woolf, S., Woolf, C. M., & Oakland, T. (2010). Adaptive behavior among adults with intellectual disabilities and its relationship to community independence. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(3), 209–215. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-48.3.209>

Yang, L. H., Chen, F. pei, Sia, K. J., Lam, J., Lam, K., Ngo, H., Lee, S., Kleinman, A., & Good, B. (2014). “What matters most:” A cultural mechanism moderating structural vulnerability and moral experience of mental illness stigma. *Social Science and Medicine*, 103, 84–93. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.09.009>