

# ***ID DATA - EXPERT***

**Création d'un outil partagé de recueil de données pour les personnes atteintes de déficiences**

**intellectuelles**

**Etude exploratoire**

**Auteur : Corinne BEBIN - INTELLI'Cure/INSHEA**

## **RESUME**

La déficience intellectuelle touche environ 2 à 3% de la population. Elle se définit<sup>1</sup> comme la survenue avant 18 ans d'une limitation significative du fonctionnement intellectuel de 2 écarts-types sous la moyenne de QI, un comportement adaptatif de 2 écarts-types sous la moyenne dans au moins deux des trois dimensions : habiletés conceptuelles, sociales, ou pratiques. Aucun registre des personnes avec une déficience intellectuelle n'est disponible en France. Le terrain a exprimé le besoin de créer un outil partagé de recueil des données pour recenser une population méconnue, et faciliter les recherches collaboratives en vue d'améliorer les accompagnements. Un tel projet soulève trois questions : 1° Quelle est la pertinence d'un outil de mesure spécifique à la déficience intellectuelle ? 2° Un consensus professionnel autour d'une démarche métrologique respectueuse d'une trajectoire de vie singulière est-il possible? 3° Quels indicateurs sont nécessaires ? L'étude exploratoire a pour but d'évaluer la pertinence d'un recueil de données partagé en interrogeant 12 professionnels médicaux, paramédicaux, et socio-éducatifs cliniciens qui accompagnent au quotidien des enfants et des adultes déficients intellectuels, pour recueillir leurs attentes.

**MOTS CLES :** déficience intellectuelle ; handicap mental ; retard mental, registre de données ; stratégies thérapeutiques ; recherche ;

Intellectual disability affects approximately 2-3% of the population. It is defined as a significant limitation in intellectual functioning of 2 standard deviations below the average IQ, an adaptive behavior of 2 standard deviations below the mean in at least two of three dimensions: conceptual, social, or practicing skills, all these symptoms occurring before the age of 18 years old. No register of people with intellectual disabilities is available in France. Field professionals have expressed the need to create a shared data collection tool to identify an unknown population and facilitate collaborative research to improve caring for such people. Such a project raises three questions: 1. What is the relevance of a specific measurement tool to intellectual disabilities? 2. Is a professional consensus around a respectful metrological approach of a singular life trajectory possible? 3. What indicators are needed? The present exploratory study aims to assess the relevance of a collection of data shared by interviewing 12 clinical professionals who work daily with children and adults suffering from intellectual disabilities. Understanding their needs must be considered.

KEYWORDS : Intellectual Disability ; Mental Retardation ; Data register ; Therapeutic strategies ; Research ;

## **INTRODUCTION**

En 2002, le terme "retard mental" a été remplacé par "déficience intellectuelle" qui inclut une approche sociale d'écart à la norme en tenant compte des performances adaptatives. Ainsi, depuis 2006, la déficience intellectuelle se définit par trois critères : L'apparition avant l'âge de 18 ans, un quotient intellectuel (QI) en dessous de 2 écarts-type au-dessous de la moyenne, une limitation du fonctionnement adaptatif à deux écarts-type sous la moyenne dans au moins deux des trois dimensions: habiletés conceptuelles, sociales, ou pratiques [AAIDD 2010]. Son taux de prévalence est estimé à 2-3% de la population, sans consensus réel sur la répartition entre déficience légère, moyenne et grave [des Portes, Bussy 2008].

Dans la littérature, la représentation d'une personne avec déficience intellectuelle a longtemps oscillé entre celle de monstruosité « invariablement irréductible à l'homme et qui doit donc, en être séparée » [Foucault 1999] et celle de difformité : « Avec certitude scientifique, il est possible d'affirmer que derrière l'importante difformité du corps, c'est bien un homme qu'il faut reconnaître : le monstre n'est donc qu'un homme inachevé : il n'est ainsi plus relégué à la marge de l'espèce » [Courtine 2002]. Dans le prolongement de la théorie de la liminalité et de ses itérations psychologiques [Sticker 2007], la personne avec déficience intellectuelle reste l'objet de toutes les tentations de disqualification, prénatales notamment, malgré une mobilisation importante du secteur médico-social pour la réadaptation et une implication croissante du génie génétique dans la réparation.

Si la tératologie a pu être pensée comme une aide à la définition du sens d'une action commune, la classification, elle, (CIM, CIF, ou les échelles d'évaluation) peut être non seulement boudée [Rossignol 2004] et même rejetée comme cause d'un processus de production du handicap, en ce qu'elle enferme la personne dans un prédéterminisme dont il faut tenter de l'arracher [Canton 2010]. Ainsi est-elle utile à l'observation partagée. [Barreyre, Barral 2007]. A ce jour, aucun outil partagé ne recueille de manière exhaustive les données individuelles des personnes déficientes intellectuelles accompagnées par les services et établissements médico-sociaux.

La Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)<sup>ii</sup> vise à mettre en place une structure sécurisée qui permettra de colliger les données médicales anonymisées de tous patients atteints de maladies rares à l'échelon national. Le projet RADICO<sup>iii</sup> vise à soutenir et coordonner la constitution de cohortes nationales de maladies rares. L'enquête DREES Etablissements et Services collecte des données d'incapacité et quelques causes. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) utilisent le GEVA comme outil de mesure pour définir l'impact de la déficience intellectuelle sur l'adaptation sociale de la personne et son besoin d'accompagnement, sans pour autant alimenter

un registre national. La base Orphadata<sup>iv</sup> recense des cohortes syndromiques par la collecte de données sur les sujets touchés par une maladie rare entraînant une déficience intellectuelle.

Un groupe de près de 200 professionnels de terrain exerçant auprès d'enfants et d'adultes déficients intellectuels ont suivi la formation « DIU Déficience Intellectuelle/handicap mental »<sup>v</sup>. Durant cette formation, tous ont exprimé un sentiment de grande solitude devant la complexité des accompagnements dont ils avaient la charge. Cela va parfois jusqu'au découragement face à des crises aiguës du comportement non maîtrisées et surtout non expliquées, ou face à l'absence de progrès, voire aux régressions. Ces professionnels ont partagé leurs nombreux questionnements restés jusque-là sans réponse. Au cours de la formation, la découverte par ces professionnels de la richesse de la connaissance pluridisciplinaire, tant médicale que rééducative, a révélé l'écart considérable entre les importantes avancées de la science et leur faible traduction dans les prises en charge thérapeutique. Devant cet écart, ils ont souhaité s'interroger sur la pertinence de créer un outil de recueil de données partagé afin de tenter de le réduire. Rendre compte de l'opportunité de *«Créer un outil partagé de recueil de données pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle »*, tel est l'objectif de l'étude. Sur la base de la grounded Theory [Guillemette, 2006], nous avons interrogé les professionnels de terrain pour recueillir leurs attentes.

Pour tenter d'établir un consensus sur la nature de l'outil à construire, nous avons envisagé plusieurs méthodes. La première, méthode des "focus groups" : technique d'étude qualitative qui consiste à rassembler une demi-douzaine d'individus consommateurs ou prescripteurs pour comprendre en profondeur leurs attitudes ou comportements à l'égard d'une question, a été explorée. Rassemblant autour d'un métier exercé dans les différentes structures d'accompagnement enfants et adultes, cette méthode a été très vite écartée car elle excluait la possibilité d'un consensus pluridisciplinaire. La deuxième, réunissant dans chaque focus group des métiers complémentaires, - bien que plus pertinente -, a été également écartée pour des raisons de temps limité. La troisième, celle qui a été retenue, est une étude exploratoire par entretiens individuels menés auprès d'un seul échantillon de

chacun des métiers exercés dans les établissements et services d'accompagnement. Cette approche présente l'avantage d'étudier le degré de convergence des réponses. Les professionnels ont été classés en 4 groupes.<sup>vi</sup> Cette approche préfigure la poursuite des travaux selon la méthode des focus groups. Parallèlement, une revue de la littérature a été menée sur l'interprétation des noumènes du titre : personne, déficience intellectuelle, recueil, outil, partagé, données, création.

## ***Matériel et méthodes***

### **Le panel**

La méthodologie a prévu 12 entretiens semi-directifs d'un panel de professionnels praticiens œuvrant auprès de la personne déficiente intellectuelle. Chaque professionnel accompagne quotidiennement des enfants ou des adultes avec déficience intellectuelle, et exerce soit dans une structure éducative de jour soit dans une structure d'accompagnement et d'hébergement. Le parti a été pris de choisir un seul professionnel de la catégorie des métiers exercés en établissement ou services d'accompagnement en recherchant l'exhaustivité et la complémentarité tout au long du parcours chronologique de la personne avec déficience intellectuelle. Ont été exclus du panel, les directeurs d'établissement car ce métier n'est pas considéré comme un métier d'accompagnant direct ainsi que les Aides Médico Psychologiques (AMP) ou les Moniteurs Educateurs pour une raison liée au temps imparti à l'étude limité à 12 entretiens.

Le recrutement a été fait parmi les professionnels qui ont suivi la formation<sup>vii</sup> du *DIU Handicap mental-Déficience intellectuelle*<sup>viii</sup>. Tous ont manifesté, lors de la « journée des 5 ans du DIU », la volonté affirmée d'améliorer leur pratique professionnelle et de pouvoir revisiter cette pratique grâce à des collègues n'exerçant pas le même métier. Il en a été déduit que le panel interviewé aurait une capacité d'analyse critique de sa propre pratique. Le DIU comprend en effet des ateliers tels que celui d'une « équipe pluridisciplinaire » de MDPH devant statuer sur des situations réelles.

Les professionnels sont classés par groupe : médecins-chercheurs ; médecins cliniciens ; rééducateurs ; éducateurs. Un professionnel par métier ne constituant pas un échantillon représentatif du métier, l'étude s'est focalisée sur les éléments partagés par chaque groupe, puis entre les 4 groupes. Ce recrutement introduit un biais dû au fait que les professionnels étaient tous autorisés et financés, pour la plupart, par leur hiérarchie pour suivre cette formation. Exerçant dans un méso-système favorable, les 12 professionnels répartis en 4 sous-groupes exerçaient les métiers suivants : 1- Les Centres de références Maladies rares : un neuro-pédiatre, un généticien ; 2- les médecins cliniciens : un pédiatre, un généraliste, un psychiatre ; 3- les rééducateurs : une infirmière, un psychomotricien, un neuropsychologue, une orthophoniste-psychologue ; 4-les éducateurs : une enseignante spécialisée, une éducatrice spécialisée, un éducateur sportif. Pour les médecins-chercheurs, le neuro-pédiatre exerçant auprès des enfants et le généticien exerçant auprès d'enfants et d'adultes nous autorisent à penser que toutes les époques de vie sont couvertes. Le pédiatre exerce dans un CAMSP auprès d'enfants de moins de 6 ans et de leur famille, le généraliste, dans une Maison d'Accueil spécialisée auprès d'adultes de plus de 20 ans, et le psychiatre dans un Institut Médico Educatif auprès d'enfants et d'adolescents de 6 à 20 ans. La chronologie du parcours de vie de la personne déficiente intellectuelle est couverte ainsi d'un point de vue de clinique médicale. En ce qui concerne les professionnels de la rééducation, l'infirmière exerce en foyer de vie pour adulte de plus de 20 ans, le psychomotricien exerce en libéral auprès d'enfants et jeunes adultes, le neuropsychologue exerce dans un institut médico-éducatif pour des enfants de 6 à 20 ans et l'orthophoniste - psychologue exerce simultanément les deux métiers en Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile<sup>ix</sup> (SESSAD) pour des enfants de 0 à 20 ans. Les paramédicaux - rééducateurs couvrent aussi le spectre chronologique de la personne avec déficience intellectuelle. Il en est de même concernant les éducateurs : l'enseignante spécialisée exerce dans une Unité Locale d'Intégration Scolaire (ULIS) pour des jeunes, l'éducatrice spécialisée dans un Institut Médico-Educatif auprès d'enfants de 6 à 20 ans, et le professeur de sport exerce dans une association de sport adapté pour des publics enfants et adultes. La représentativité territoriale est assurée puisque

les 12 professionnels exercent sur l'ensemble du territoire français : Rhône-Alpes, Normandie, Languedoc Roussillon, Aquitaine et Ile de France.

### **L'Entretien**

Chaque entretien semi-directif a porté sur 8 questions, élaborées à partir des noumènes du titre de l'étude confrontés aux interprétations soulevées par la littérature. Les entretiens se sont déroulés en 45 mn, en un lieu et dans des conditions choisis par l'interviewé, le plus souvent en face à face sur le lieu d'exercice ou au domicile. Chaque entretien a été enregistré puis retranscrit de manière exhaustive, pour totaliser 84 pages. Pour des raisons logistiques, l'entretien avec le neuropsychologue a été mené au téléphone et l'entretien avec le pédiatre dans un lieu public. Les professionnels ont affiché une totale disponibilité, sans aucune interruption, sauf pour l'éducatrice spécialisée qui a été interrompue par sa supérieure hiérarchique. Celle-ci a souhaité participer à l'entretien. Cette variante n'a pas impacté le discours, sauf à le renforcer. Lorsque l'interlocuteur s'attardait sur des illustrations destinées à argumenter son point de vue, l'intervieweur recentrait le propos par une question plus précise.

### **L'outil**

Le questionnaire comprenait les huit questions ouvertes suivantes :

- Q1     Pouvez-vous décrire une personne DI ? Enfant puis adulte.
- Q2     Pouvez-vous décrire vos pratiques professionnelles en hiérarchisant de la tâche qui vous paraît la plus importante à la moins importante ?
- Q3     Avec quels professionnels travaillez-vous ? Lesquels contribuent le plus à l'amélioration de votre pratique professionnelle, selon vous ?
- Q4     Utilisez-vous des échelles de classification, d'évaluation ou de mesure de qualité de vie ?

Q5 Pour vous, quel serait le rôle de la recherche dans le domaine de l'accompagnement de la personne déficiente intellectuelle ? Quelles modalités pratiques envisageriez-vous ? Quels freins y verriez-vous ?

Q6 Quels autres acteurs auraient une place dans cette recherche ?

Q7 Un outil de recueil de données simplifié serait-il pertinent à vos yeux ?

Q8 Si oui, quel est le nombre d'items maximum acceptable à collecter par les professionnels de terrain ?

Pour étudier la convergence des regards, chaque question a fait l'objet d'une analyse transversale. Le contenu des entretiens pourrait, dans un deuxième temps, servir à établir une cartographie cognitive à partir de l'outil Decision Explorer®. Les données ont été synthétisées sur la base du décomptage des outils sémantiques puis confrontés aux interprétations issues de la littérature.

## **RESULTATS**

Sur les douze personnes interviewées (figure 1)<sup>x</sup>, l'ensemble a répondu à la totalité des questions. Le panel est constitué de 6 hommes et 6 femmes. A la question 1, 4 interviewés caractérisaient la personne avec déficience intellectuelle par le registre biomédical et 11, par le registre fonctionnel. Les professionnels du secteur socio-éducatif et du secteur paramédical retenaient le registre fonctionnel, quand les professionnels médicaux retenaient le registre biomédical à l'exception du généraliste. A la question 2, les douze envisageaient leur pratique exclusivement en pluridisciplinarité et en appelant aux observations et aux connaissances partagées tendant à un référentiel commun. En revanche, les réponses à la question 3 montraient que la notion de partage autour d'un projet n'était la préoccupation que de la moitié des interviewés. Seuls, les professionnels du champ socio-éducatif et paramédical (6), à l'exception du neuropsychologue et du professeur de sport, faisaient explicitement référence au projet individualisé. Concernant les questions 5 et 7, les douze personnes interviewées considéraient la recherche et le recueil de données comme une nécessité. A la question 4, 2 médecins réclamaient une collecte à partir de la

Classification Internationale des Maladies (CIM). 7 interviewés, dont les médecins chercheurs, le généraliste et les paramédicaux réclamaient une collecte à partir d'échelles d'évaluation. Aucun ne fait référence à une échelle de qualité de vie. Les professionnels du secteur socio-éducatif (3) ne réclamaient aucune grille spécifique admettant principalement une méconnaissance des outils. Seuls, le psychiatre et le pédiatre évoquent la Classification Internationale du fonctionnement (CIF).

### ***Synthèse des réponses***

*Pour chaque question, la synthèse a été réalisée sur la base des occurrences sémantiques les plus fréquentes dans les réponses de chaque professionnel. Entre parenthèses, est indiqué le nombre de fois où le mot a été cité.*

**Q1** : La personne déficiente intellectuelle est caractérisée par les professionnels comme une **personne (76) ayant des difficultés (30) de communication (20) et d'autonomie (10) et des capacités (12) de développement (5)**. C'est une personne différente dont on ne souligne pas un écart à la norme (9) notable. En revanche, c'est une personne qui est **confrontée avec spécificité à la question du temps (12)**. La notion de temps (26) est fortement évoquée, notamment la lenteur de la personne déficiente intellectuelle et la nécessité d'adapter son environnement à son rythme.

**Q2** : Les professionnels décrivent essentiellement **leur mission** comme d'**évaluer (26), de former (18) et d'accompagner/réduquer (61) la personne et son entourage (43) dans une trajectoire de vie (8)**. Ils inscrivent cette mission dans la nécessité d'une **coopération interprofessionnelle** autour d'**un projet**, guidé par la **trajectoire de vie singulière de la personne**.

**Q3** Les collaborations interprofessionnelles les plus récurrentes ont été comptabilisées. Les différents métiers cités à la source de l'amélioration des pratiques professionnelles ou de l'utilité dans la prise en charge par chaque professionnel ont été comptabilisés. Le nombre de citations des professionnels les plus collaboratifs ont généré la figure 2.<sup>xi</sup> On constate que le recours au métier le plus cité est le psychologue, puis le neurologue ou le neuropédiatre, et le moins cité est l'orthoptiste.

**Q4 L'utilisation des échelles** de classification, d'évaluation ou de mesure de qualité de vie par les professionnels **est faible**. Par ordre décroissant d'utilisation, les paramédicaux-rééducateurs comme le psychomotricien ou le neuropsychologue, les médecins puis les éducateurs. Ceux qui en **ressentent le plus le besoin sont les éducateurs** mais ils **ne trouvent pas** dans les outils existants, **les réponses à leur attente**. Les **médecins** ne sont que 60% à utiliser un outil de mesure, et **principalement des outils de classification CIM<sup>xii</sup> et CIF<sup>xiii</sup>(3)**. Plusieurs outils d'évaluation ont été néanmoins cités. Tous **les paramédicaux-rééducateurs utilisent des outils, et pour 75%** d'entre eux des outils **d'évaluation**. Leur objectif est **l'observation (4)** et de pouvoir disposer d'un outil d'**objectivation (1) des compétences (3)**. Ils sont **insatisfaits des outils existants (3)** notamment pour **leur faible résistance au facteur temps** donnant des résultats trop conjoncturels. Dans le **secteur éducatif, aucun professionnel n'utilise d'outil**, mais **ils en construisent<sup>xiv</sup> (2)**. Pour eux, les outils disponibles évaluent **des incapacités** alors que **l'éducateur s'intéresse à l'écart à la norme positive**. Ils sont en recherche d'outils permettant d'évaluer l'habileté d'un sujet dans un domaine où il est théoriquement limité<sup>xv</sup>.

On notera que **la Vineland Adaptive Behavior Scales (1984 et 2005) est l'outil majoritairement cité** par les personnes interrogées **(5)**, puis le WISC (Wechsler Intelligence Scales for Children) **(3)**. D'autres outils tels que le Brunet Lezine, MPMot, DfMot, Nabc, Komschi, Elo, Borel Maissonnie, Firolami Bolinier, Algoplus n'ont été cités qu'une fois. Les professionnels sont conscients de la nécessité de faire appel à davantage d'outils métrologiques pour échapper à l'arbitraire individuel, tout en craignant le déterminisme qu'un tel outil pourrait induire.

**Q5** : Les professionnels sont **unanimes** pour voir dans la recherche **des opportunités de mieux comprendre et mieux connaître (10)**, de véritable **ouverture vers l'amélioration (22) de leurs pratiques (6)** et de **la qualité de vie des personnes suivies (7)**. Elle revêt une pertinence particulière pour l'observation **(6)**. Conscients de leur faiblesse au regard des outils existants, ils n'envisagent de participer à une telle mission qu'après avoir été aidés par une formation adaptée **(4)**. Les **principaux**

**freins** sont le **manque de temps (6)**, **de moyens (2)** et le **risque de préjudice pour la personne déficiente intellectuelle (3)** tel que la perturbation de l'équilibre psychique ou social préexistant par des questions ou évaluations nécessaires à la recherche.

**Q6 : Les acteurs de la recherche unanimement nommés sont les parents (12)** et les familles, y compris les responsables légaux, puis l'ensemble des acteurs intervenant dans le cercle social de la personne. Soignants, non soignants, professionnels ou non. Les amis ont été également cités.

**Q7 et 8 : Un outil partagé de recueil de données leur paraît une réponse pertinente** sous réserve

- qu'il comporte un **maximum de 50 items (6)**,
- qu'il puisse **disposer d'une arborescence (« pétales »)** permettant de compléter la collecte de données plus précises sur un champ propre (2),
- qu'il **maintienne un équilibre entre données médicales, fonctionnelles, dynamiques, et de qualité de vie**. Cet outil pourrait donc retenir la trame des 5 séries d'items suivantes

#### ***Outil de 50 items en 5 séries***

*Série 1* : items de classification médicale (CIM 10 - diagnostic, traitements, etc)

*Série 2* : items de scores globaux d'échelles d'évaluation (données neurologiques, psychiques, apprentissages, compétences cognitives, adaptatives, etc ex Vineland)

*Série 3* : items « dynamiques » des compétences constatées versus phénotype établi (données fonctionnelles, exécutives, neuro cognitives, langagière, etc Ex fiches Syndrome handicap – Orphanet,)

*Série 4* : données de pratiques professionnelles (échelle de la douleur, cadre de vie, communication, vie quotidienne, vie affective et relationnelle, etc)

*Série 5* : items « qualité de vie » (ex Personal Scale/Integral scale)

## DISCUSSION

Les résultats de l'étude révèlent une certaine concordance avec les interprétations proposées par la littérature. Les études sur la plasticité neuronale laissent entrevoir un impact important des expériences de vie sur les capacités adaptatives de la personne déficiente intellectuelle [Feltz 2013]. Elles viendraient compléter les théories considérant les méthodes actuelles d'évaluation de la déficience intellectuelle par le score de QI trop statiques et confirmeraient que toute interruption de progrès constatée devrait faire l'objet d'une réévaluation dynamique du projet d'accompagnement dans une trajectoire de vie.

Les réponses à la question 4 suggèrent que les professionnels ne maîtrisent pas pleinement la définition de la déficience intellectuelle ni les outils qui la mesurent. Les centres de références sont les principaux détenteurs de cette connaissance. Aujourd'hui *deux communautés* composées de professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux-éducatifs, œuvrent pour les personnes avec déficience intellectuelle : la communauté thérapeutique (médecins, paramédicaux, rééducateurs) et la communauté éducative (enseignants, éducateurs) qui convergent dans l'analyse de la situation générale : Agissant en parallèle, ces deux communautés couvrent d'une part le domaine médical et scientifique, d'autre part le domaine médico-social et de la réadaptation. Le domaine médical a été récemment structuré, en France, par la loi du 9 août 2004<sup>xvi</sup>, dont le premier plan Maladies rares est issu et en 2014, par la création de la filière Déficience Intellectuelle<sup>xvii</sup>. Le domaine médico-social organisé par quarante années de textes réglementaires issus de la loi de juin 1975<sup>xviii</sup> modernisée en 2002<sup>xix</sup> et 2005<sup>xx</sup>, donne quelques signes d'essoufflement [Montclair 2010]. Toutes deux constatent un écart grandissant entre les avancées médicales et scientifiques et leur faible traduction dans les stratégies thérapeutiques et rééducatives.

Les professionnels interrogés montrent une motivation évidente à la thématique étudiée, puisqu'ils ont été recrutés parmi les étudiants du DIU Handicap mental – Déficience intellectuelle. Par

conséquent ils ne reflètent pas forcément l'investissement personnel de tous les acteurs du secteur. Il serait intéressant de le vérifier.

Les professionnels interrogés dans l'étude reconnaissent unanimement à la personne déficiente intellectuelle le statut de membre de la communauté humaine. Toutefois, la personne déficiente intellectuelle n'a été reconnue par aucun des professionnels comme légitime acteur de la recherche. Elle n'est jamais citée en réponse à la question 6, relative à la désignation des acteurs de la recherche. Elle semble rester objet de soins et de recherche, sans acquérir le statut de sujet. La différenciation entre déficience intellectuelle sévère à profonde et moyenne ou légère n'est intervenue explicitement dans aucun discours. Elle a pu néanmoins impacter implicitement les réponses.

Au cœur de cette tension éthique, la pratique professionnelle tente de se mettre au service du sens d'une action commune sans pour autant bénéficier de référentiels communs. Par le biais du recrutement, le panel de l'étude ne reflète pas l'ensemble des professionnels du secteur. Malgré un méso-système favorable et un souci d'amélioration des pratiques, ces professionnels ne trouvent pas de référentiels pluridisciplinaires. L'étude souligne la carence de référentiels de bonnes pratiques en France, ressentie par les professionnels. Malgré les rares Protocoles Nationaux de Diagnostics et de Soins (PNDS)<sup>xxi</sup> caractérisant quelques syndromes, seuls sont disponibles des référentiels issus de validations communautaires établies sur la base de la fréquence de leur utilisation par la communauté [Jacobson et al. 2004]. Si la culture du projet se diffuse, elle reste davantage un outil « d'émergence du sens nouveau à leur présence parmi nous », justifiant notre présence auprès d'elles [Chavaroche 2007], qu'un « mode opératoire d'un champ des possibles » [Boutinet 1999].

L'étude rejoint l'interprétation de la notion de projet proposée par la littérature et la recherche est vue par les professionnels davantage comme une aide à l'amélioration des pratiques et susceptible de produire des référentiels. Le pas à franchir reste important pour envisager l'amélioration de la Qualité de vie.

L'absence de congruence, entre les préconisations de la Convention des Nations Unies de 2006 traduites dans les politiques publiques et les interventions individuelles, gêne la convergence des pratiques vers une véritable amélioration de la qualité de vie de la personne avec déficience intellectuelle. L'action collective professionnelle n'est légitime qu'en s'interdisant de s'enraciner dans une idiosyncrasie ou encore dans une forme d'idéalisation. De plus il est important qu'entre les interventions individuelles du micro système, et le macro système des politiques publiques, existe un méso système d'organisation facilitant le travail des professionnels. Ces professionnels doivent être en nombre suffisant et disposer de moyens et d'un environnement de travail en adéquation avec leur mission [Buntinx, Schalock 2010].

La faible congruence entre les politiques publiques et les valeurs partagées autour de la recherche de l'amélioration des pratiques est une dimension qui a émergé de l'étude. Tous les professionnels interrogés incriminent le manque de temps dévolu à cette dimension et le manque de formation. Revendiquant des formations et des outils métrologiques, ils sont conscients du risque d'arbitraire dans l'accompagnement et de la nécessité de disposer d'outils permettant une meilleure objectivation de leurs pratiques.

La tératologie reste pertinente pour « décrire une situation handicapante », comme le montrent les résultats croisés des questions 4 et 5 de la présente étude. La nécessité d'utiliser des outils d'évaluation et la reconnaissance de la recherche comme un passage pour l'amélioration des pratiques permettant ainsi de mettre en place une stratégie d'intervention avec l'accord et la collaboration de la personne rejoint la notion d'observation partagée évoquée par JL Barreyre.

L'étude indique que ces outils sont très faiblement utilisés. Ils sont perçus comme pouvant enfermer la personne dans un prédéterminisme qui peut lui être préjudiciable. L'ensemble des professionnels est prêt à s'en saisir s'ils conduisent à une observation partagée. Les personnels de l'accompagnement méconnaissent l'existence de bases de données.

La personne avec déficience intellectuelle elle-même pourrait être un arbitre et ne le devrait-elle pas ? Les échelles de qualité de vie ouvrent cette voie en lui accordant un statut de sujet, alors qu'elle a le plus souvent le statut d'objet de politiques d'accompagnement. Le slogan « rien sur nous sans nous »<sup>xxii</sup> revendiqué par les personnes déficientes intellectuelles [Ravaud, Ville 2005] élargit la vision des problématiques et lui confère une validation universelle : « Nous sommes faits pour vivre ensemble : ce qui est facilitant pour les uns est bénéfique pour les autres... Qu'ils soient architecturaux, sociaux, pédagogiques, etc, les plans inclinés sont universellement profitables » [Gardou 2005]. Le concept de porte-parole [Kittay, 2010] vient compléter cette interprétation concernant la population avec une déficience intellectuelle sévère.

« Le souci d'améliorer le bien-être des personnes doit rester une préoccupation constante. L'objectivation des comportements et de leur émergence, une voie pour identifier les bénéfices de la recherche » [Detraux 2014]. Ces interventions doivent néanmoins être menées sur la base de cadres conceptuels expérimentalement validés, au moyen d'instruments d'évaluation fiables et reconnus. Deux instruments répondant à ces critères ont été développés en Europe sur la base du modèle de la qualité de vie dans huit domaines : l'échelle intégrée (Integral Scale) et l'Echelle des résultats personnels (Personal Scale).

Ces échelles ont été mises au point pour évaluer la qualité de vie des adultes avec déficience intellectuelle. Elles ont aussi pour rôle de définir des profils des professionnels pour conduire le programme d'accompagnement et améliorer les performances personnelles [Verdugo et al. 2012]. Ces échelles testées en Finlande, Allemagne, Angleterre, USA, Japon, Taiwan et Australie, dans un objectif universel et culturel ne sont pas encore disponibles en Français [Shallock 2004]. Les données de Qualité de Vie, très présentes dans la littérature sont absentes du discours du terrain à l'exception du secteur éducatif. L'outil produit par les professionnels doit être validé et arbitré par les personnes déficientes intellectuelles appelées à définir elles-mêmes les indicateurs de qualité de vie pertinents à leurs yeux.

L'étude interroge sur les indicateurs de qualité de vie, et d'amélioration des conditions de vie assimilés par les professionnels de l'accompagnement en France car ceux-là ne sont ni explicitement mentionnés ni a fortiori théorisés. Le discours du groupe des rééducateurs marquant une réserve explicite à toute implication dans la recherche qui pourrait présenter un risque de préjudice pour la personne déficiente intellectuelle soulève une question : Elle suggère que les professionnels ne se sont pas approprié la possible corrélation entre recherche et amélioration des conditions de vie. Elle révèle néanmoins une aspiration à progresser sur la mesure de l'amélioration des pratiques professionnelles. Ces résultats montrent la nécessité de poursuivre l'investigation auprès d'un plus grand nombre de professionnels.

## **CONCLUSION**

La pertinence d'un outil partagé de collecte de données se confirme. L'outil informatisé partagé en libre accès pour les professionnels est une nécessité. Il devra, cependant, être soumis à une très grande vigilance éthique pour ne pas porter préjudice aux personnes déficientes intellectuelles.

Devant les avis partagés sur les éléments métrologiques à retenir, cette étude invite à se poser la question de constituer un groupe pluri professionnel pour présenter un projet de recherche dans le but d'établir ce registre. Il pourrait être recommandé à ce groupe de travail de maintenir un juste équilibre entre prédéterminisme des syndromes, objectivation des données, et trajectoires de vie dynamiques et singulières. Enfin, si un tel outil était élaboré, une phase de test assortie d'une période de formation et d'accompagnement des professionnels serait utile. Il pourrait impliquer les personnes déficientes intellectuelles elles-mêmes pour la sélection des critères de qualité de vie.

Volontaires pour participer à des recherches collaboratives, les professionnels restent conscients de la nécessité de se former à l'utilisation d'outils standardisés et de données objectivables. A l'exception de ceux qui travaillent dans des centres de référence, ils considèrent que le meso-

système dans lequel ils exercent, ne leur donne pas les moyens de poursuivre cet objectif. Conscients que c'est de la tension entre le formalisme d'un outil métrologique et le souhait d'éviter tout déterminisme que naîtra un outil robuste et largement utilisé, les professionnels confirment que le projet individuel doit s'inscrire dans le réel par le recueil de données objectivables, des formalisations tangibles, d'actes posés. Les professionnels sont prêts à intégrer un groupe de travail collaboratif s'il les aide à améliorer leur pratique.

Sur la base des résultats de cette étude, nous suggérons que pour une meilleure congruence entre les pratiques individuelles et le meso-système, le législateur - en France - puisse envisager de :

- Introduire, dès à présent, dans le code de l'action sociale et des familles, une disposition relative à l'obligation de renseigner un outil de collecte de données à caractère pluridisciplinaire
- Introduire dans le code de l'action sociale et des familles, une disposition relative à l'incitation des établissements et services accueillant des personnes déficientes intellectuelles à participer à des recherches collaboratives,
- Prévoir un redéploiement budgétaire à l'instar des MIGAC<sup>xxiii1</sup> du secteur sanitaire, permettant aux établissements et services médico-sociaux de dégager du temps aux professionnels qui serait affecté à cette mission.
- Prévoir dans les évaluations externes auxquelles sont soumis lesdits établissements et services, des indicateurs de conformité à cette mission d'intérêt général, tant au regard de la formation que de la recherche.
- Donner comme mission prioritaire à la filière « DéfiScience » récemment agréée, de construire un registre en approfondissant les éléments exploratoires rapportés ici.

Nous concluons de cette étude qu'un travail de coopération interprofessionnelle est indispensable à l'objectivation des pratiques et à l'amélioration de l'accompagnement de la personne déficiente intellectuelle sur sa trajectoire de vie singulière.

## REMERCIEMENTS

En tout premier lieu, nous adressons ici nos remerciements aux professionnels qui ont participé à cette étude : Le Pr V. des PORTES, coordonnateur du Centre de Référence Maladies Rares de Lyon (69) ; le Dr D. HERON, coordonnateur du Centre de Référence Maladies Rares de Paris (Salpêtrière 75) ; le Dr A. IBAGNEZ, coordonnateur en MAS aux Amis de l'Atelier (92) ; Le Dr F BERNAT –CAMSP ADAPEI de Soyaux (17) ; le Dr B. AZEMA, Association Les Amis de Maguelone (34) ; A. PROUTEAU, Association des psychomotriciens (78); G. BUSSY, Dr en Neuropsychologie Service de génétique, CHU Nord Saint Etienne (42); S BOULARD-HUVE , chef de service santé des foyers - association APEER (27) ; P. HERVIEU, SESSAD Anatole France et SESSAD Beethoven (76) ; F. AISSAT, IME Avenir APEI (78) ; C. JULIEN – ORPHELINS APPRENTIS d'AUTEUIL (75) ; P. DEVEMY Association *D'un corps à l'autre* (92) et A.BONNET et l'association INTELLICURE qui a soutenu financièrement ce projet. En deuxième ressort, nous adressons nos remerciements à quatre autorités du secteur de la déficience intellectuelle qui ont accompagné et guidé le projet jusqu'à son aboutissement : le Pr Marie-Odile RETHORE, le Pr Jean-Marie SAUDUBRAY, le Dr Daniel SATGE, et le Dr Bernard AZEMA, enfin nous sommes reconnaissants à l'équipe de l'INSHEA, et tout particulièrement à Serge EBERSOLD.

### ***Bibliographie***

*Barral, C.* La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens, in *Contraste*, 2007/2 N° 27 p 231-246

*Boutinet, J.P.* Anthropologie du projet, PUF, Paris, 1990, 5e édition 1999. [2] p 2-7

*Buntinx, W.H.E & Schalock, R.L.* Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports : Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2010 Vol. 7 Number 4 p 283–294

*Canton, J.* La classification québécoise dite « processus de production du handicap » peut-elle contribuer à la production de connaissance et aider à la prise de décision ? *Interactions*, 2010, Vol 2 p 1-32

*Chavaroche, P.* 3. Le projet : une notion controversée, in *Le projet individuel : Repères pour une pratique avec des personnes gravement handicapées mentales*, Philippe Chavaroche, ERES, Toulouse, 2007, p 39-48.

*Courtine, J-J.* Le désenchantement des monstres in *Histoire des monstres : depuis l'antiquité jusqu'à nos jours*, Ernest Martin. Coll JJ Courtine, Jérôme Million, Grenoble, 2002 p 5-27

*Des Portes, V & Bussy, G.* Définition du retard mental, épidémiologie, évaluation clinique in *MT pédiatrie*, 2008, Vol 11, p 196 - 201

*Detraux, JJ.* La place de la personne handicapée dans la recherche. Principes éthiques. in *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle. Nouvelles postures et nouvelles modalités*, Petitpierre, G. & Martini-Willemin, B.-M. Pëter Lang, Berne, 2014 p 187-222

*Feltz, B.* Plasticité neuronale et libre arbitre in *Revue Philosophique de Louvain*, 2013, V 111 (1) p 27-52

*Foucault, M.* Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975, Gallimard/Seuil 1999, p 1- 357.

*Gardou, Ch.* Y a-t-il de l'universel dans ce tellement singulier ? *Reliance* 1/ 2005 N 15, p 10-15

*Guillemette, F.* L'approche de la grounded theory ; pour innover in *Recherches qualitatives*, 2006, Vol. 26(1), p 32-50



<sup>i</sup> The 11th edition of the AAIDD definition manual – in Intellectual Disability Définition, classification, and Systems of Supports – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAID), 2010, Washington, DC Chap. 1 p 5-7

<sup>ii</sup> [www.bndmr.fr](http://www.bndmr.fr)

<sup>iii</sup> INSERM Financement Grand emprunt 2011

<sup>iv</sup> [www.orphadata.org](http://www.orphadata.org)

<sup>v</sup> [http://intelli-cure.fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=11&Itemid=14](http://intelli-cure.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=11&Itemid=14) – 250 professionnels de l'accompagnement formés depuis 2008 par promotions de

<sup>vi</sup>

Groupe / profession	Médecins Chercheurs	Médecins Cliniciens	Paramédicaux Rééducateurs	Professionnel Socio-éducatif
neuro pédiatre	1			
généticien	1			
généraliste		1		
psychiatre		1		
pédiatre		1		
psychomotricien			1	
neuropsychologue			1	
infirmière			1	
orthophoniste/psy			1	
éducatrice spéc.				1
enseignante spéc.				1
professeur sport				1

<sup>vii</sup> A l'exception de l'enseignante spécialisée, mais recommandée par des membres du DIU

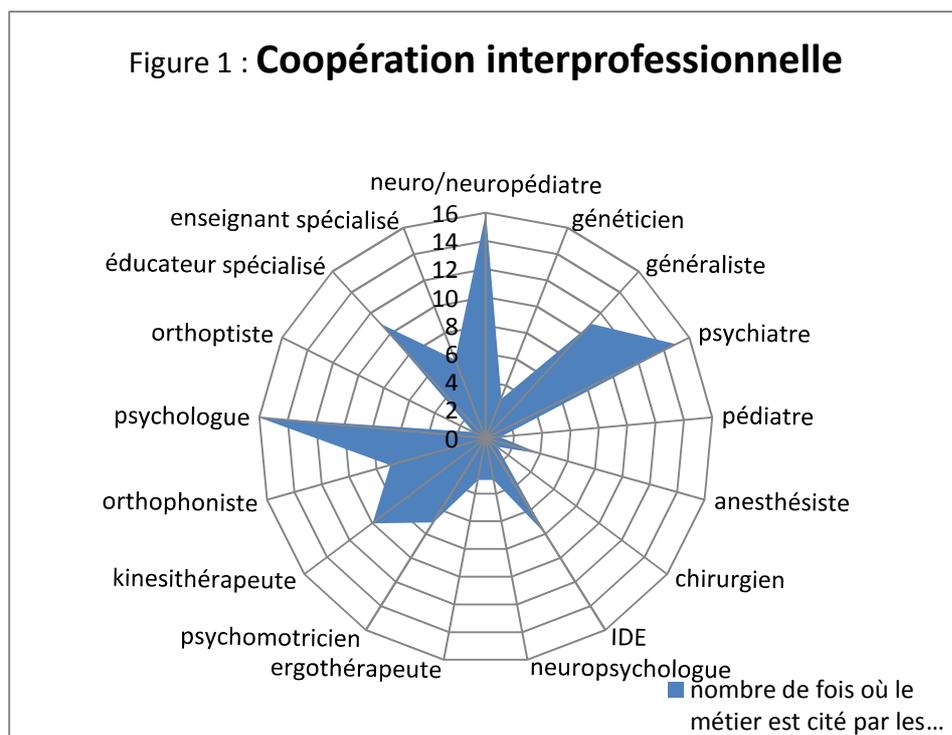
<sup>viii</sup> 40, répartie à part égale : 1/3 médecins, 1/3 paramédicaux, 1/3 socio-éducatifs.

<sup>ix</sup> Circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989

x Figure 1 Tableau comparatif des noumènes de la littérature et des réponses des professionnels au questionnaire

Noumène	PROFESSIONNELS INTERVIEWES													Ensemble
	Littérature	neurologue	généticien	généraliste	psychiatre	pédiatre	psychomot	neuropsy	IDE	ortho/psych	Educ Spe	Enseig Spe	prof sport	
DI	biomed/fonc	biomed	fonct	fonct	biomed/fonc	biomed/fonc	fonc	biomed	fonct	fonct	fonct	fonct	fonct	4biomed/11fonct
personne	oui/non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	12 oui explicite/ 11 non implicite
Partagé/Référentiel	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui 100%
Données	CIM CIF QdV	CIM/Eval	CIM/Eval	Eval	CIF	CIF	Eval	Eval	Eval	Eval	0	0	0	2CIM 2 CIF 7 Eval 3 Rien
Création 1 - Projet	oui	non	non	non	non	oui	oui	non	oui	oui	oui	oui	non	6 non 6 oui
création 2 - Recherche	oui recherche congruence souhaitable	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui 100% mais seule l'enseigne ne se voit pas acteur direct
Recueil	oui souhaitable Priorité à la QdV	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui 100%
Outil	oui mais partiels	50	10	20	50	50	50	50	10		50	8	20	Maj : 50

xi Figure 2 graphique des réponses à la question 3



---

<sup>xii</sup> CIM : Classification Internationale des Maladies (DSM V)

<sup>xiii</sup> CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

<sup>xiv</sup> Un exemple d'outil construit à partir d'un outil existant RENFORT : centre de réadaptation pour personnes avec un handicap mental de Saint Luc Montérégie Québec au début des années 1980. Cette grille permet d'établir le niveau de performance dans les différents domaines: autonomie, motricité, communication, socialisation, développement cognitif et initiation au travail.

<sup>xv</sup> Evaluation du test du chien : L'évaluation consiste à évaluer : « l'enfant sait/ne sait pas marcher sur une ligne droite » il marche sur une margelle de trottoir – seul sans le guidage du chien plus de 10 m, 20m, 50 m ou avec le guidage du chien

<sup>xvi</sup> Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

<sup>xvii</sup> Filière DefiScience - Instruction DGOS/PF2/2013-306 du 29 juillet 2013 relative à la structuration des filières de santé maladies rares prévues par le plan national maladies rares 2011-2014

<sup>xviii</sup> Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

<sup>xix</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

<sup>xx</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

<sup>xxi</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1340879/fr/protocoles-nationaux-de-diagnostic-et-de-soins-pnds)

<sup>xxii</sup> Déclaration de Madrid. Mars 2002 proclamée par plus de 600 participants issus 34 pays différents. Texte résultant d'un consensus entre le Forum européen des personnes handicapées, la Présidence espagnole de l'Union européenne et la Commission européenne.

<sup>xxiii</sup> Mission d'Intérêt Général CIRCULAIRE N°DGOS/R5/2013/57 du 19 février 2013 relative au guide de contractualisation des dotations finançant les missions d'intérêt général