

Représentations de professionnels et de parents concernant l'inclusion sociale d'adultes présentant une déficience intellectuelle sur base d'une approche écologique

Representations of professionals and parents about social inclusion of adults with intellectual disability according to an ecological approach

Elise Batselé, Service d'Orthopédagogie Clinique, Université de Mons

Valentine Malou, Service d'Orthopédagogie Clinique, Université de Mons

Marine Ballé, Unité de Recherche en Psychologie : Interactions, Temps, Emotions, Cognition, Université de Lille

Hursula Mengue Topio, Unité de Recherche en Psychologie : Interactions, Temps, Emotions, Cognition, Université de Lille

Marie-Claire Haelewyck, Service d'Orthopédagogie Clinique, Université de Mons

Romina Rinaldi, Service d'Orthopédagogie Clinique, Université de Mons

Résumé

Malgré la littérature abondante et les volontés politiques en matière d'inclusion sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI), les connaissances de l'inclusion sociale ainsi que les moyens concrets de déployer des pratiques inclusives restent peu opérationnels pour les professionnels et les parents. La mise en place de pratiques inclusives efficaces nécessite de développer une approche écologique. Dans ce contexte, un modèle de référence existe (Simplican et al., 2015) et distingue différentes voies écologiques, au niveau individuel, interpersonnel, organisationnel, sociétal et socio-politique, qui peuvent influencer l'inclusion sociale des personnes avec DI. La présente étude a pour but d'interroger les connaissances et pratiques en termes d'inclusion sociale d'adultes avec DI. Pour ce faire, 52 entretiens semi-directifs ont été conduits auprès de professionnels et de parents pour être ensuite soumis à une analyse thématique déductive basée sur les voies écologiques du modèle de Simplican et al. (2015). Les résultats montrent que, globalement, chaque voie écologique du modèle est considérée, tant par les professionnels que les parents, comme influençant positivement ou négativement les possibilités d'inclusion sociale. Par ordre d'importance attribué par les deux échantillons, il s'agit des voies sociétales, organisationnelles, individuelles, interpersonnelles et socio-politiques.

Abstract

Despite literature and political framework about social inclusion of people with intellectual disabilities (ID), knowledge of social inclusion and concrete resources to deploy inclusive practices are still unclear and uncertain for professional and parents. The implementation of effective inclusive practices requires the development of an ecological approach. In this context, one reference model exists (Simplican et al., 2015) and develops different ecological pathways, through individual, interpersonal, organizational, community and socio-political, influencing social inclusion of people with ID. The present study aims to question knowledge and practices about social inclusion of adults with ID. To this end, 52 semi-structured interviews were conducted with professionals and parents which were then subjected to a deductive thematic analysis based on ecological factors from the model of Simplican et al. (2015). Results show that in overall, each ecological pathway of the model are considered both by professionals and parents as influencing positively or negatively social inclusion possibilities. By order of importance attributed by both samples, pathways are community, organization, individual, interpersonal and socio-political.

Mots-clés : inclusion sociale, déficience intellectuelle, modèle écologique

Keywords : social inclusion, intellectual disability, ecological model

1. Introduction

La déficience intellectuelle (DI) correspond à un fonctionnement intellectuel limité (quotient intellectuel inférieur ou égal à 70) et un déficit du comportement adaptatif dans au moins deux des trois domaines suivants, qui apparaît au cours de la période développementale : (1) les habiletés conceptuelles (écrire, compter, etc.) ; (2) les habiletés pratiques (prendre soin de sa personne, entretenir son logement, etc.) ; (3) les habiletés sociales (créer et maintenir des interactions sociales appropriées, etc.) (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010 ; American Psychiatric Association, 2013). Enfin, la prise en compte du niveau de gravité, l'analyse des besoins des personnes avec DI et l'intensité des soutiens requis conduit actuellement à distinguer différents degrés de sévérité de la DI : léger, modéré, grave et profond (American Psychiatric Association, 2021).

Les besoins en termes d'inclusion sociale varient en fonction des personnes et des niveaux de DI (Simplican et al., 2015) mais sont parfois difficiles à atteindre et ce, d'autant plus lorsque la DI est sévère ou que d'autres troubles développementaux sont présents (Cummins et Lau, 2003 ; McCarron et al., 2011). De plus, même si l'inclusion sociale des personnes avec DI relève d'une intention sociétale partagée, il persiste une ambiguïté opérationnelle et conceptuelle auprès des différents acteurs concernés (personnes avec DI, familles, professionnels, chercheurs, décideurs) (Clement et Bigby, 2009). Les connaissances de l'inclusion sociale ainsi que les moyens concrets pour la mettre en place restent ainsi peu opérationnels pour penser et déployer des pratiques et politiques d'accompagnement efficaces. À ce titre, il existe de nombreuses définitions de l'inclusion sociale, chacune plus ou moins opérationnelle et complète, mais, en comparaison, très peu de modèles explicatifs du processus menant à ce but (Cobigo et al., 2012).

Dans cette optique, Simplican et ses collègues (2015) sont parmi les rares scientifiques à proposer un modèle écologique de l'inclusion sociale des personnes avec DI qui se concentre sur deux composantes : les relations interpersonnelles et la participation à la société. Les auteurs postulent que les deux composantes sont en interaction permanente et qu'au plus la participation sociale est engagée, au plus la personne devrait développer ses relations interpersonnelles, ce qui à son tour favoriserait ou renforcerait le degré de participation sociale. Cependant, pour beaucoup de personnes présentant une DI, il subsiste de nombreux obstacles, rencontrés notamment par des relations interpersonnelles et une participation à la société restreintes, et le cycle vertueux de l'inclusion sociale ne se produit donc jamais (Duggan & Linehan, 2013). Par ailleurs, l'inclusion sociale relève d'interactions complexes et réciproques entre des facteurs individuels et environnementaux. C'est dans ce contexte que Simplican et ses collègues (2015) ont élaboré une approche écologique des voies qui influencent les relations interpersonnelles et la participation à la société d'une personne avec DI. On y distingue ainsi les voies écologiques suivantes (voir tableau 1 ci-joint) : individuel, interpersonnel, organisationnel, sociétal, et socio-politique. Les auteurs recensent un certain nombre, non exhaustif, d'exemples de conditions et de résultats écologiques, qui peuvent avoir à leur tour des répercussions positives ou négatives sur l'inclusion sociale.

Tableau 1

Voies écologiques provenant du modèle de Simplican et al. (2015) et traduites par les auteurs de la présente étude

Individuel	Interpersonnel	Organisationnel	Sociétal	Socio-politique
L'âge, le genre, la motivation, le niveau de fonctionnement, les connaissances, se fixer des objectifs, l'estime de soi, solitude, sentiment d'appartenance.	Les relations avec l'équipe, les membres de la famille, les amis, etc., les relations entre les membres du réseau social, les attitudes du réseau social, les niveaux de respect, de confiance et de capital social.	La culture de l'institution, les missions, les attitudes, les possibilités de formation de d'équipe Les cultures organisationnelles des groupes au sein de la communauté comme les écoles, les lieux de travail ou les forces de l'ordre L'accès aux services de communication Le statut socio-économique de la personne ou de la famille, le capital social, la culture familiale.	La disponibilité et l'accès aux services appropriés, au transport et aux communautés et ressources en ligne La disponibilité de groupes d'auto-représentants Le type de logement, comme la taille et le cadre Les attitudes de la communauté, la culture, le lieu géographique.	Les lois, l'application de la loi, les forces du marché, les perspectives de l'État, l'historique de la prestation de services.

Malgré la volonté politique de tendre vers l'inclusion sociale (United Nations, 2006) de toute personne en situation de handicap et les nombreux bénéfices relevés par la recherche pour les personnes avec DI (Bigby, 2012; Johnson, Douglas, Bigby & Iacono, 2009), une étude a montré que les connaissances des professionnels concernant la définition de l'inclusion sociale ainsi que la façon de la promouvoir restent floues (Clement & Bigby, 2009). Or les professionnels jouent un rôle majeur dans le développement d'opportunités d'inclusion sociale auprès de personnes qui ont une DI. Ils peuvent en effet être amenés à aider la personne à développer ou maintenir des liens significatifs (Clement et Bigby, 2009) ou encore encourager les personnes pour qu'elles prennent part à des activités et fréquentent des lieux publics ouverts à tous (McConkey et Collins, 2010b). Les professionnels peuvent également servir de « médiateurs » en aidant les personnes sans DI à mieux comprendre les comportements des personnes avec DI et ainsi communiquer plus facilement avec elles (Bigby et Wiesel, 2019). De plus, une récente

étude a mis en évidence différents facteurs qui influencent les possibilités d'inclusion sociale des personnes avec DI. On y retrouve par exemple des facteurs liés à l'importance accordée par les professionnels et l'institution à la participation sociale, le lien de confiance établi avec la personne qui présente une DI, l'expertise par rapport aux possibilités d'action visant à favoriser les liens sociaux ou encore les caractéristiques des professionnels comme l'ouverture d'esprit, l'enthousiasme, etc. (Meys, Hermans, & Maes, 2021). En contraste, les représentations de l'inclusion sociale par les accompagnants familiaux sont très peu investiguées ce qui entrave le développement d'outils permettant de favoriser cette dimension y compris au sein du milieu familial. Néanmoins, Pallisera et ses collègues (2016) ont montré que les parents de jeunes adultes avec DI évoquent avoir besoin d'aide pour favoriser l'inclusion sociale de leur enfant mais expriment des doutes concernant le soutien que leur enfant peut recevoir pour s'inclure au sein de la société.

Considérant le modèle de Simplican et al. (2015) comme outil d'analyse, le but de la présente étude vise à croiser les perspectives de parents et de professionnels d'adultes présentant une DI par rapport à leurs connaissances et représentations de l'inclusion sociale. En effet, malgré la littérature et les innovations multiples dans le domaine, l'inclusion sociale reste un concept et une pratique peu facile à appréhender et à déployer par les professionnels et les parents (Amado et al., 2013 ; Duggan et Linehan, 2013). Partant de ces constats, croiser le modèle écologique de l'inclusion sociale (Simplican et al., 2015), en comparant les différentes voies écologiques (individuelle, interpersonnelle, organisationnelle, sociétale, et socio-politique) par rapport aux données issues de professionnels et de parents, devrait permettre (1) d'approfondir les connaissances à propos de l'inclusion sociale et (2) de guider les futures questions et approches de recherche dans le domaine. Recueillir le point de vue des acteurs (professionnels et parents) impliqués au quotidien dans l'accompagnement des personnes DI est ainsi nécessaire pour mieux décrire le processus d'inclusion sociale, les obstacles et leviers sur lesquels s'appuyer et avancer des pistes de solutions ainsi que des interventions efficaces. Enfin, l'étude tente d'apporter un regard réflexif et croisé entre le modèle théorique et les pratiques inclusives déployées dans le quotidien et d'investiguer si ces voies écologiques semblent représentatives des pratiques actuelles mises en place par les professionnels et les parents.

2. Méthodologie

Dans le cadre du projet I SAID (« Plateforme transfrontalière pour l'innovation, l'autodétermination et l'inclusion sociale des personnes avec une déficience intellectuelle »), financé par le Fonds Européen de Développement Régional (FEDER) à travers le programme européen de coopération territoriale Interreg V France-Wallonie-Vlaanderen et avec le soutien de la Région Wallonne, une recherche participative a été menée auprès de personnes présentant une DI, leur famille et leurs accompagnants professionnels. Ces trois publics-cibles ont été interrogés sur le parcours de vie de ces personnes en prêtant spécifiquement attention aux notions d'inclusion, d'autodétermination, de santé globale et de qualité de vie. Pour le présent article, nous aborderons uniquement les notions d'inclusion sociale sous le regard des professionnels et des parents afin de répondre à l'objectif susmentionné.

2.1 Participants

Au total, 52 personnes (18 parents et 34 professionnels) ont accepté de participer aux entretiens semi-directifs (voir tableau 2 pour les critères d'inclusion et d'exclusion). Parmi les fonctions exercées par les professionnels de l'échantillon, il y avait 15 éducateurs, 8 Aides-Médico Psychologique (AMP), 4 psychologues, 3 assistants sociaux, 2 aides-soignants, 1 monitrice éducatrice, 1 directrice. Ces professionnels accompagnaient des personnes adultes avec une DI allant de légère à sévère. En moyenne, ils présentaient une expérience de 12,41 ans (sd = 8,11) auprès de personnes présentant une DI.

Tableau 2

Critères d'inclusion et d'exclusion des participants

	Critères d'inclusion	Critère d'exclusion
Professionnels	<ul style="list-style-type: none">- Avoir plus de 18 ans.- Accompagner une personne adulte avec DI participant aux entretiens du projet I SAID.- Exercer au sein de structure de type SRA, SRNA, SLS, SAI, SAC, APC, SAJA (Belgique) ou de type MAS, FAM, FV, FH, SAJ, SAMSAH, SAVS (France).	Ne souhaite pas participer à l'étude.
Parents	<ul style="list-style-type: none">- Avoir plus de 18 ans.- Etre parent d'une personne adulte avec DI participant aux entretiens du projet I SAID.- Volonté de s'exprimer sur le parcours de vie ainsi que sur l'accompagnement reçu par la personne avec DI.	

Les données descriptives des deux échantillons (professionnels et parents) sont présentées dans le tableau 3.

Tableau 3

Données descriptives des participants

Variables	Age moyen (écart-type)	Genre		Pays de résidence (parents) ou pays où est exercée la profession (professionnels)		Activité professionnelle	
		Féminin	Masculin	Belgique	France	Oui	Non
Parents (n=18)	63,08 (sd=5,63)	12	6	2	16	6	12
Professionnels (n=34)	38,21 (sd=10,59)	31	3	18	16	34	0

2.2 Procédure

Les participants ont été recrutés suite à un appel à candidature diffusé dans les réseaux des partenaires et grâce à la collaboration entre le partenariat de recherche et différentes associations ainsi qu'institutions belges (Wallonie) et françaises (Hauts-de-France).

Un guide d'entretien semi-directif a été préalablement réalisé reprenant l'ensemble des thématiques (i.e. parcours de vie, inclusion, autodétermination, santé globale et qualité de vie) sous la forme de questions ouvertes.

Les professionnels et les parents étaient amenés à définir les concepts d'inclusion, d'autodétermination, de qualité de vie et de santé globale et à expliciter les formations reçues dans ces différents domaines ainsi que l'application auprès de la personne DI participant au projet I SAID. Les freins et les leviers identifiés pour chaque concept étaient également investigués.

Cette étude a reçu un avis favorable du comité d'éthique de la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation de l'Université de Mons. Avant de commencer les entretiens, une lettre d'information et un formulaire de consentement éclairé a été transmis à l'ensemble des participants afin qu'ils aient connaissance de l'objet de la recherche ainsi que de leur

implication. En outre, toute la récolte et le traitement des données ont été réalisés conformément aux normes du RGPD.

2.3 Analyses qualitatives

Les cinq voies écologiques (individuelle, interpersonnelle, organisationnelle, sociétale, et socio-politique) exposées à travers le modèle de l'inclusion sociale des personnes avec DI (Simplican et al., 2015) ont servi de grille de lecture afin de mener une analyse thématique déductive sur les données recueillies auprès de professionnels et de parents qui accompagnent des adultes avec DI par rapport aux pratiques de terrain et d'accompagnement.

La question de recherche qui a guidé notre analyse déductive est la suivante : les connaissances et les pratiques évoquées par les professionnels et les parents permettent-elles de couvrir l'ensemble des voies écologiques du modèle d'inclusion sociale de Simplican et al. (2015) ? Une question complémentaire concerne la perception de l'importance des voies écologiques les unes par rapport aux autres selon ces mêmes acteurs.

Deux chercheurs (EB et VM) ont procédé, de manière indépendante, au codage des entretiens selon un codebook reprenant les différentes voies écologiques du modèle de Simplican et al. (2015) et les définitions auxquelles chacune se rapporte. Les points de divergence ont été ensuite discutés jusqu'à accord complet. Le logiciel NVIVO® (version 13) a été utilisé afin d'organiser, de structurer et d'analyser les données sur base du codebook. La présentation des résultats se fera de façon distincte pour les discours des professionnels et ceux des parents. Au sein de ces sections, nous aborderons d'abord la définition de l'inclusion sociale où les propos ont été analysés de façon inductive pour cette partie. Ensuite, la présentation des analyses se poursuit avec les différentes voies qui influencent selon eux les possibilités d'inclusion sociale des personnes avec DI qu'ils accompagnent, classifiées selon le modèle écologique de Simplican et ses collègues (2015) en allant de la voie la plus citée à celle la moins citée (= nombre de références comptabilisées par Nvivo). Des exemples de verbatim pour chaque voie du modèle sont présentés dans l'annexe 1.

3. Résultats

3.1 Professionnels

L'ensemble des professionnels exprime des difficultés à présenter une définition de l'inclusion sociale. Généralement, il leur est plus facile d'évoquer des mots en lien avec l'inclusion. À ce titre, les cinq mots les plus fréquemment évoqués sont : société (n=14), personne (n=10), intégration (n=7), pouvoir (n=7) et participation (n=6). Il est probable que les difficultés d'évocation d'une définition de l'inclusion soient liées au fait que seulement deux professionnels attestent d'une formation dans ce domaine spécifique. L'inclusion semble davantage être une notion présente dans la pratique et les discussions informelles entre professionnels. Plusieurs professionnels mentionnent ainsi le manque d'offre de formations sur l'inclusion mais indiquent qu'ils ont parfois des informations sur le sujet lors d'autres formations.

La voie écologique la plus rapportée par les professionnels comme influençant les possibilités d'inclusion sociale des personnes DI qu'ils accompagnent concerne le niveau sociétal (n=77). Par ordre d'importance, apparaissent ainsi les aspects concernant le regard et l'attitude de la société envers les personnes avec DI (ex: peur de l'inconnu, méconnaissance du handicap ou,

au contraire, invitation à participer à des événements de la part de la société dite "ordinaire"), l'accès à différents types de services adaptés (ex: possibilité de participer à des activités via des partenariats avec les services de la société ordinaire ou grâce à des associations spécialisées comme Handidanse) avec un point négatif soulevé pour le manque d'accessibilisation de l'information (ex: le recours au Facile à Lire et à Comprendre(r) est encore peu développé), le type de logement (maison regroupant un petit nombre de personnes DI et localisée dans un quartier) et la possibilité de faire partie d'un groupe citoyens.

La voie organisationnelle est aussi largement évoquée (n=63) sous la forme d'initiatives prises par l'institution ou les professionnels ainsi que la philosophie générale de ceux-ci (ex: organiser des activités tournées vers l'extérieur de la structure, inviter la société au sein de la structure lors d'événements, accompagnement individualisé, proximité de l'équipe avec les personnes DI ou à l'inverse, contraintes institutionnelles comme le manque de personnel ou de budget, avoir tout le nécessaire à la vie quotidienne au sein de l'institution). Un professionnel exprime le manque de temps que peuvent avoir les familles pour aider leur proche à créer ou maintenir des relations sociales.

Ensuite, la voie individuelle est également fréquemment rapportée par les professionnels (n=41). À ce titre, la facilité à initier des contacts sociaux et à communiquer, la gentillesse, l'humour, l'extraversion, la santé physique et mentale, la motivation, la présence de troubles du comportement, les capacités cognitives et d'adaptation de la personne sont considérés comme des atouts par les répondants, tout comme son autodétermination et sa capacité à effectuer des choix.

La voie interpersonnelle est rapportée par les professionnels dans une moindre mesure (n=20). Ils considèrent néanmoins que l'accompagnement, le soutien, l'information adaptée qu'ils prodiguent en tant que professionnels peut faciliter l'inclusion des personnes DI et ils indiquent aussi servir de médiateur pour permettre aux personnes de communiquer avec la société dite ordinaire. Au même titre, ils citent les parents et l'entourage au sens large (ex: voisins) comme des acteurs importants de cette inclusion, dans le sens positif comme négatif (ex: la famille refuse la participation de la personne à certaines activités).

Finalement, la voie la moins citée est celle la plus distale étant donné qu'elle concerne la sphère socio-politique (n=8). Certains professionnels mentionnent à ce titre le cas particulier de la mise sous tutelle qui, selon eux, peut entraver l'inclusion, notamment car cela "décharge" les personnes d'un certain nombre de responsabilités comme le fait de gérer son assurance hospitalisation, sa mutuelle, la déchéance du droit de vote, etc. D'autres citent les systèmes de financement et la logique de rendement qui sont peu adaptés à la temporalité des personnes DI ou qui compliquent l'accès à certains services. Finalement, un professionnel cite la tradition "institutionnalisante" comme frein à l'inclusion.

3.2 Parents

Les parents ont également des difficultés à évoquer une définition de l'inclusion. Ils associent davantage des mots comme : essayer (n=10), personnes (n=5), inclure (n=3), intégration (n=3). Concernant les formations à l'inclusion, aucun parent n'en a bénéficié (ni d'informations

ponctuelles) mais plusieurs indiquent explicitement qu'ils aimeraient en connaître davantage sur l'inclusion.

Il est intéressant de constater que, comme pour les professionnels, la voie principale influençant l'inclusion sociale selon les parents réside dans le niveau sociétal (n=15) avec, par ordre d'importance, le regard et l'attitude des personnes sans déficience (ex: peur, stéréotype, agression), la possibilité de fréquenter des lieux de la société ordinaire comme tout un chacun ou d'utiliser ses ressources (ex: aller au restaurant ou à la piscine, l'accès aux médias comme les journaux ou la télévision).

Au niveau organisationnel (n=12), les parents notent la formation (ou le manque de formation) des professionnels, l'initiative et les actions de ceux-ci ou de l'institution (ex: laisser les personnes préparer leurs repas) et l'adaptation de certains milieux à la DI comme le milieu de travail ou de la petite enfance.

En ce qui concerne la voie individuelle (n=12), tout autant citée que la voie organisationnelle, les parents mentionnent les compétences fonctionnelles (ex: pouvoir s'orienter dans la rue, se déplacer seul, savoir se faire à manger), la motivation à entrer en contact avec autrui, la gentillesse, le comportement adaptatif (ex: ne pas crier sans raison) et les capacités cognitives (ex: la personne reformule ou cherche un autre moyen d'exprimer son idée). À contrario, un parent mentionne que la déficience est en soi un frein à l'inclusion car la personne "n'est pas comme les autres".

Pour la voie interpersonnelle (n=10), les parents expriment leur fonction de soutien (ex: écouter leur enfant, lui donner des conseils, l'emmener partout) tout en mentionnant la difficulté que cela représente et l'échec qu'ils ressentent parfois face à ce défi. Ils mentionnent aussi le soutien que leur enfant reçoit de la part des différents professionnels qui gravitent autour d'eux et spécialement du personnel éducatif.

Finalement, la voie la moins évoquée, à l'instar des professionnels, concerne le niveau socio-politique (n=2). L'un des parents cite la logique de rendement qui sous-tend le fonctionnement de notre société et n'est donc pas adaptée au rythme des personnes DI. L'autre mentionne par exemple l'impossibilité d'inscrire son enfant dans un milieu d'accueil de la petite enfance "ordinaire".

4. Discussion

L'objectif de cette étude qualitative de type déductive était de comparer les connaissances et représentations des professionnels et des parents qui accompagnent des adultes présentant une DI des différentes voies écologiques du modèle d'inclusion sociale proposé par Simplican et al. (2015), et ainsi, de mieux décrire les processus qui sous-tendent leur inclusion sociale (obstacles, facilitateurs et pistes d'action).

L'un des résultats principaux de cette étude répond favorablement à la question de recherche qui a guidé les analyses, à savoir: les connaissances et les pratiques évoquées par les professionnels et les parents permettent-elles de couvrir l'ensemble des voies écologiques du modèle d'inclusion sociale de Simplican et al. (2015) ? En effet, l'ensemble des niveaux du modèle écologique de l'inclusion sociale de Simplican et al. (2015) (i.e. individuel, interpersonnel, organisationnel, sociétal et socio-politique) est rencontré tant dans le discours

des professionnels que des parents qui accompagnent les personnes avec DI. Par ailleurs, bien que les professionnels et les parents apportent des informations et des paramètres spécifiques sous le prisme de leur propre expérience et accompagnement, les résultats indiquent une cohérence importante entre ces deux parties. Il s'agit d'un résultat important et encourageant étant donné que la mise en place d'actions concertées et qui s'ancrent dans une forme de continuité ont le plus de chance de faire émerger une réponse forte et cohérente en termes d'inclusion sociale des personnes avec DI.

Une question complémentaire concernait la perception de l'importance des voies écologiques les unes par rapport aux autres selon ces mêmes acteurs. Ainsi, les résultats montrent que les voies les plus saillantes mises en avant par les professionnels ainsi que les parents concernent les niveaux sociétal et organisationnel. Il apparaît nettement que le regard et l'attitude de la société restent perçus comme des freins majeurs à l'inclusion sociale, ce qui est cohérent avec la littérature scientifique (Abbott et McConkey, 2006 ; Duggan et Linehan, 2013 ; Bigby et Wiesel, 2019). Seuls quelques professionnels et parents ont évoqués cette attitude de manière positive en mentionnant, par exemple, des initiatives comme l'invitation de la part du maire à participer à des activités locales. Parallèlement à cette voie, l'accès à des services adaptés est souvent mis en avant comme une aide à l'inclusion sociale bien que l'information reste parfois encore peu accessible. Seuls quelques professionnels font également référence à l'utilité de penser des modèles d'habitats inclusifs, regroupant un petit nombre de personnes et localisés au sein d'un quartier. Le modèle de logements inclusifs ne semble donc pas encore constituer, dans les représentations des professionnels interrogés pour cette étude, un facteur facilitant l'inclusion sociale. Par ailleurs, les parents n'évoquaient pas cette voie. En ce qui concerne, la voie organisationnelle, les initiatives prises par l'institution ou les professionnels ainsi que la philosophie générale de ceux-ci semblent primordiales pour favoriser l'inclusion selon les professionnels et les parents. Les parents ajoutent à ceci le manque de formation des professionnels de l'accompagnement quant à l'inclusion sociale et le manque d'adaptation de certains milieux spécifiques à la DI. Ces résultats renvoient au constat que les professionnels reconnaissent l'existence d'une "responsabilité partagée" pour la promotion de l'inclusion sociale et ont intégré le fait que l'organisation peut jouer un rôle actif dans ce processus mais ils ne s'identifient pas encore assez dans celui-ci (la voie interpersonnelle de soutien à l'inclusion sociale étant nettement moins évoquée).

La voie individuelle du modèle arrive en troisième niveau le plus cité tant par les professionnels que les parents, ce qui met en évidence l'intégration d'une vision positive et non limitante du handicap centrée davantage sur l'influence des facteurs environnementaux sur les possibilités de s'inclure socialement plutôt que sur les capacités de la personne, à l'instar du modèle de Processus de Production du Handicap (PPH) de Fougereyrollas (2010). Quand la voie individuelle est évoquée, en sus d'éléments liés à la personnalité (ex: extraversion, gentillesse, envie de communiquer,...), les troubles du comportement et les capacités cognitives ou adaptatives sont mis en avant pour expliquer la possibilité de s'inclure au sein de la société, ce qui rejoint la littérature (Meys, Hermans, & Maes, 2021). Ainsi, les professionnels perçoivent le fait que les caractéristiques individuelles puissent constituer tant un atout qu'une difficulté pour le processus d'inclusion, ce qui constitue un levier d'action pour intervenir auprès de la personne et de ses compétences. Les professionnels font également référence à la notion d'autodétermination et à la capacité/possibilité de faire des choix librement. À ce titre, Soresi et ses collègues (2011) soulignent que l'inclusion sociale et l'autodétermination sont deux

processus qui s'alimentent mutuellement. En effet, les capacités d'autodétermination permettent à la personne d'être mieux outillée dans un environnement inclusif et cet environnement doit, quant à lui, offrir suffisamment d'opportunités d'exercer son autodétermination.

La voie interpersonnelle est nettement moins citée en comparaison aux autres voies qui viennent d'être développées. Néanmoins, les professionnels font état de certaines actions de leur part qui peuvent être facilitantes comme l'accompagnement individualisé, le soutien (notamment dans la mise en place et le maintien de liens sociaux) et la transmission de l'information (adaptée en fonction des besoins individuels). Ces actions sont aussi mentionnées par les parents bien qu'ils se focalisent davantage sur leur fonction de soutien en tant que famille. Ils indiquent ainsi être à l'écoute de leur enfant, lui donner des conseils, l'emmener dans différents environnements, etc. Sur ce dernier point, quelques professionnels évoquent aussi le versant négatif de l'influence des parents, à savoir que certains refusent que leur enfant participe à des activités. Ces résultats appuient l'idée de renforcer la formation ou la sensibilisation de ces deux publics (professionnels et familles) afin de les aiguiller sur les actions qu'ils peuvent mettre en place pour soutenir la démarche vers l'inclusion des personnes qu'ils accompagnent, notamment en ayant recours à un accompagnement centré sur la personne (Abbott et McConkey, 2006 ; Black et al., 2010). De plus, seuls deux professionnels de l'échantillon ont reçu une formation à ce sujet et aucun parent n'a pu en bénéficier (qu'il s'agisse d'une formation *stricto sensu* ou d'une information/sensibilisation).

La voie la moins évoquée, à la fois dans le chef des professionnels et des parents, se situe au niveau le plus distal du modèle étant donné qu'il s'agit du niveau socio-politique. Les professionnels indiquent principalement la perte de certains droits chez les personnes avec DI mises sous tutelle (droit de vote, gestion des démarches administratives, ...) et les difficultés du système financier qui encadre le handicap en Belgique. Les parents rejoignent les professionnels sur la question du financement des services/structures adaptés à la DI et ajoutent le manque d'offres ou d'alternatives pour certaines sphères de la vie (ex: ne pas pouvoir inscrire son enfant en maternelle "ordinaire"). Il n'est pas étonnant de constater que la voie socio-politique soit si peu évoquée en comparaison des autres voies du modèle car il s'agit de la voie sur laquelle les professionnels de l'accompagnement et les parents ont le moins de contrôle ou de potentiel d'action. Malgré ce paramètre, il est intéressant d'observer que le phénomène n'est pour autant pas ignoré des deux publics qui ont conscience de l'influence de ce paramètre sur les possibilités d'inclusion des personnes qu'ils accompagnent. D'un point de vue international, la CDPH (United Nations, 2006) a constitué un point de départ pour tendre vers l'inclusion sociale. Cette initiative a été suivie de la stratégie Europe 2021-2030 (European Commission, 2021) qui, si elle renforce bien la philosophie générale de la CDPH, n'instaure pour autant pas de régime contraignant pour les états membres. En Belgique, le nouveau plan d'action fédéral handicap 2021-2024 (Service Public Fédéral Sécurité sociale, 2021) prescrit également toute une série d'objectifs socio-politiques à atteindre mais manque néanmoins d'opérationnalisation et dans la pratique, les effets ne sont pas encore observables.

Une limite de cette étude concerne l'homogénéité de l'échantillon des professionnels qui était composé de différents types de professions non équitablement réparties, ce qui peut orienter les représentations de l'inclusion sociale par les professionnels ainsi que ses déterminants et

les pistes d'actions envisagées (McConkey & Collins, 2010). Aussi, les professionnels et les parents accompagnaient des personnes présentant des niveaux de DI allant de légère à sévère et l'accompagnement n'est, dès lors, pas équivalent (McCarron et al., 2011; Cummins et Lau, 2003). Cependant, cette hétérogénéité permet également d'avoir un aperçu large des représentations au sein de divers environnements. Finalement, il faut noter que le recrutement des parents pour la participation à cette étude n'a pas été aisé. Plusieurs explications peuvent être avancées. Les personnes avec DI de cette étude étaient des adultes et n'avaient parfois plus de contacts avec leurs proches ou ceux-ci vivaient très loin. De plus, certains proches étaient encore en activité professionnelle, ce qui compliquait la participation aux entretiens ayant lieu durant les horaires de bureau. Néanmoins, il est possible que les parents se sentent également moins concernés par ces questions qu'ils semblent attribuer davantage comme étant du domaine de la prise en charge professionnelle. Cette hypothèse mériterait d'être testée étant donné que les modèles d'accompagnement centrés sur la personne privilégient la participation active des membres de la famille et des amis dans l'accompagnement afin de construire un style de vie basé sur les choix, les préférences et les droits (Sanderson, 2000).

Les futures recherches devraient s'intéresser davantage aux personnes qui ont une DI sévère à profonde. En effet, la majorité des travaux actuels incluent des personnes avec une DI légère ou modérée. Par conséquent, les personnes qui ont un niveau plus important de DI sont peu représentées. Dans le même ordre d'idée, les personnes DI qui présentent des troubles graves du comportement sont souvent marginalisées par la société. Or, la participation sociale de ces personnes permet d'améliorer leur trouble du comportement (Bellefeuille et Labbé, 2016). Un effort conséquent devrait dès lors être fourni pour promouvoir l'inclusion sociale de ces personnes. Finalement, il serait capital d'évaluer l'impact d'une formation spécifique à l'inclusion sociale sur les pratiques professionnelles et d'accompagnement. En effet, une telle formation pourrait permettre d'améliorer les connaissances des professionnels et ainsi les aider à développer des actions inclusives qui prennent en compte l'ensemble des voies écologiques du modèle écologique de Simplican et al. (2015) en adoptant une vision dynamique des relations et échanges entre ces voies.

Références

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities, 10*(3), 275-287.
- Amado, A.N., Stancliffe, R.J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(5), 360-375. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.360
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2021). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. (12th ed.), American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5th ed.), American Psychiatric Association, Arlington (2013)

- Bellefeuille, E. & Labbé, L. (2016). Inclusion sociale et déficience intellectuelle: Où en est le Québec? *Empan*, 104, 97-105.
- Bigby, C. (2012). Social inclusion and people with intellectual disability and challenging behaviour: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 360–374.
- Bigby, C., & Wiesel, I. (2019). Using the concept of encounter to further the social inclusion of people with intellectual disabilities: what has been learned? *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 6(1), 39-51.
- Black, L.-A., McConkey, R., Roberts, P., & Ferguson, P. (2010). Developing a person-centred support service for families caring for children with severe learning disabilities in rural and urban areas. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 14(2), 111–131.
- Clement, T., & Bigby, C. (2009). Breaking out of a distinct social space: Reflections on supporting community participation for people with severe and profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(3), 264-275.
- Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R., & Martin, L. (2012). Shifting our conceptualization of social inclusion. *Stigma research and action*, 2(2).
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 16(2), 145-157.
- Duggan, C., & Linehan, C. (2013). The role of 'natural supports' in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 199-207.
- European Commission. (2021). Union of Equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021-2030 - Employment, Social Affairs & Inclusion - European Commission. In *European Union*. <https://doi.org/10.2767/31633>
- Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., & Iacono, T. (2009). Maximizing community inclusion through mainstream communication services for adults with severe disabilities. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11(3), 180-190.
- McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Mulryan, N., Andrews, V., Foran, S. et McCallion, P. (2011). *Growing older with an intellectual disability in Ireland 2011 First results from the intellectual disability supplement of the Iris longitudinal study on ageing*. Dublin School of Nursing Midwifery, Trinit College Dublin.
- McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of people with intellectual disability living in supported accommodation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 135-143.
- Meys, E., Hermans, K., & Maes, B. (2021). The role of professionals in strengthening social relations of adults with a disability in independent supported living: Practices and

influencing factors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(2), 150-163.

Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C., & Vilà, M. (2016). Changes and challenges in the transition to adulthood: views and experiences of young people with learning disabilities and their families. *European Journal of Special Needs Education*, 31(3), 391-406.

Sanderson, H. (2000). Person-centred planning: Key features and approaches. York, Joseph Rowntree Foundation.

Service Public Fédéral Sécurité sociale (2021). *Plan d'action fédéral handicap 2021-2024*.

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.

Soresi, S., Nota, L., & Wehmeyer, M. (2011). Community involvement in promoting inclusion, participation, and self-determination. *International Journal of Inclusive Education*, 15(1), 15-28.

United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.

Annexe 1: Exemples de verbatim pour chaque voie du modèle écologique de l'inclusion sociale

	Professionnels	Parents
Voie sociétale	“Il faudrait démythifier le handicap, vraiment, et pas démythifier comme je le vois si souvent écrit parce que démythifier, c’est tromper. Donc démythifier le handicap c’est informer, et dès le départ, dès la crèche, les intégrer comme ça on n’aurait pas ce rejet plus tard. Comme disait une jeune fille à un colloque justement pour l’inclusion, elle était en chaise roulante, et elle disait « ici on inclut jusqu’à la maternité puis au cimetière », parce qu’après à la crèche c’est spécial, à l’école c’est spécial, aux études c’est spécial, au travail c’est spécial, et finalement vous êtes comme tout le monde et avec tout le monde juste à la maternité et au cimetière. Voilà, donc pour moi c’est quelque chose qu’il faut commencer dès le départ.”	“La société à l’heure actuelle, et ça pour tout le monde, si on ne suit pas la trame ou si on n’est pas sur les rails du standard, allez disons-le ainsi, ça ne va pas. Or, une personne qui est handicapée ne sera pas dans la norme et donc d’office ça bloque. C’est soit par souci financier parce qu’on ne peut pas prendre la patience de, parce qu’il faut du rendement. Mais de toute façon ça revient toujours au même.”
Voie organisationnelle	“Ici on est plus dans de la qualité, un petit nombre, du coup ça permet de vivre de manière un peu plus autonome. S’ils souhaitent faire une activité, ils la font. Ils gèrent un peu la maison, toujours sous supervision aussi.”	« Il y a déjà le fait que le week-end, ce sont eux qui prennent les initiatives de faire les menus, les repas et tout ça, donc c’est quand même quelque chose d’important. »
Voie individuelle	“Elle s’intéresse beaucoup aux autres et elle est dans l’échange.”	“C’est le fait qu’il soit en demande je pense parce qu’il y a une motivation à aller vers l’autre. Ça l’aide à être inclus.”
Voie interpersonnelle	“Le fait qu’on l’accompagne, la proximité avec les équipes [favorise l’inclusion]. Dans un premier temps on va l’accompagner pour qu’il puisse être bien en groupe pour savoir un peu si ça lui plait, s’il a sa place.”	« Nous on essaye de la soutenir comme on peut, c’est vrai que ce n’est pas toujours évident. (...) Les gens de la bibliothèque la connaissent par cœur, elle est comme chez elle, elle monte, elle descend et elle s’en va voir telle personne. »
Voie socio-politique	“Alors quand on regarde la nouvelle loi sur l’administration de biens et à la personne, les juges de paix sont allés très vite vers le retrait du droit de vote. Même quand les parents ne sont pas contraires, le juge tranche très vite vers le retrait alors qu’avant, on ne se posait pas la question, tout le monde avait un droit de vote.”	« C’est soit par souci financier parce qu’on ne peut pas prendre patience, il faut du rendement. »