

Claudio Straccia

Le rôle de l'évaluation dans le champ de la déficience intellectuelle

Résumé

Qu'il s'agisse de diagnostic, de classification ou de plans d'accompagnement, l'évaluation est un thème central dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI). En particulier, toutes les composantes de la planification de l'accompagnement sont caractérisées par un aspect lié à l'évaluation. Cette évaluation présente des implications au niveau des personnes avec une DI, des organisations/institutions, des administrations et des politiques publiques. Cet article donne une vue d'ensemble de la littérature sur ce sujet.

Zusammenfassung

Ob Diagnose, Klassifizierung oder Förderpläne – Evaluation ist ein zentrales Thema im Bereich der intellektuellen Behinderung (ID). Insbesondere zeichnen sich alle Komponenten der Förderplanung durch Evaluation aus. Diese Evaluation wiederum hat Auswirkungen auf die Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die Organisationen und Institutionen, die Behörden und die staatlichen Massnahmen. Der Artikel gibt einen Überblick über die Literatur zu diesem Thema.

Permalink: www.szh-csps.ch/r2021-12-04

La déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle (DI), ou le trouble du développement intellectuel selon une terminologie plus récente, mais moins diffuse, se définit par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et adaptatif avec une apparition de ces limitations avant l'âge adulte. Les personnes présentant ce tableau clinique ont un fonctionnement et des besoins spécifiques (*special needs*). Dans son expertise collective sur la DI, l'Inserm (2016) présente trois modèles conceptuels qui permettent d'appréhender le fonctionnement des personnes avec une DI : le modèle de fonctionnement de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) élaboré par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2001), le modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH; Fougeyrollas et

al., 1998), et le modèle du fonctionnement humain élaboré par l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD; Schmallock et al. 2010, 2021). Si les deux premiers modèles sont des modèles généraux, celui de l'AAIDD a été élaboré spécifiquement dans le champ de la DI. Nous nous concentrerons donc plus spécifiquement sur la littérature autour de ce modèle afin de décrire le rôle de l'évaluation dans le champ de la DI.

Le modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD

Le fonctionnement humain comprend l'ensemble des activités d'un individu: les structures et fonctions physiologiques, les activités personnelles et la participation à la vie communautaire (OMS, 2001). Dans ce contexte, la compréhension conceptuelle de la DI n'est plus celle d'un trait personnel,

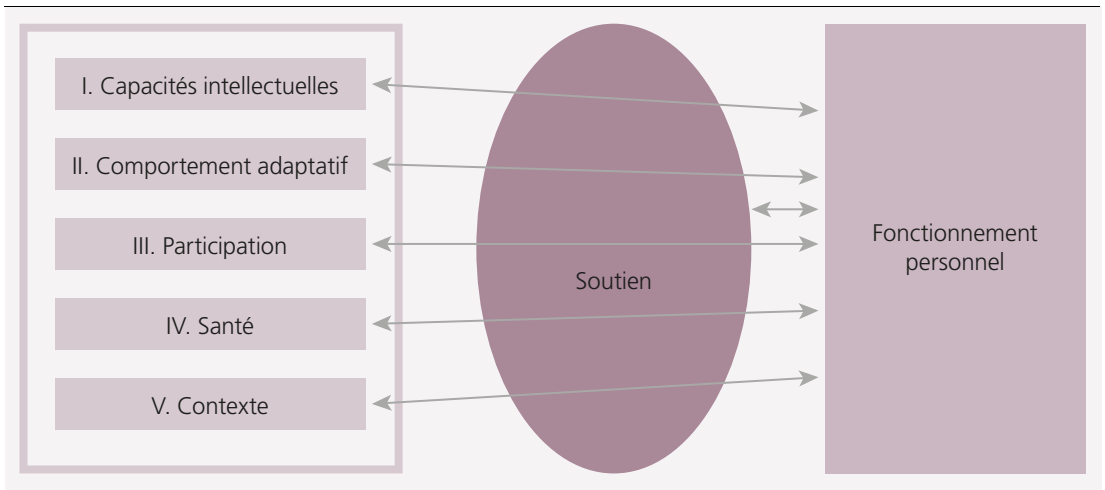


Figure 1 : Modèle multidimensionnel du fonctionnement humain de l'AAIDD (Schalock et al., 2010)

absolu et invariable, mais d'un phénomène humain qui trouve ses origines dans des facteurs organiques et sociaux et qui crée des obstacles à la personne quant à l'ajustement aux demandes de son environnement (Schalock et al., 2007). Afin de rendre compte de cette perspective, l'AAIDD (Luckasson et al., 2002 ; Schalock et al., 2010) propose un modèle théorique multidimensionnel du fonctionnement humain dans le cadre de la DI (Figure 1). Dans ce modèle, l'ajustement à son propre environnement dépend de cinq facteurs : les capacités intellectuelles, le comportement adaptatif, la santé, la participation et le contexte. Les capacités intellectuelles, par exemple, reflètent une vision de l'intelligence comme une capacité profonde et complète à comprendre et saisir son environnement, lui donner du sens et décider comment lui répondre (Wehmeyer et al., 2008). Cette interprétation de l'intelligence est beaucoup plus dynamique et écologique que celle renvoyée par le concept de quotient intellectuel (QI). L'influence de ces cinq facteurs sur le fonctionnement individuel est médiatisée

par la dimension de soutien. Cela inclut les ressources et les stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être personnel et qui améliorent le fonctionnement humain (Luckasson et al., 2002). Dans cette perspective, le soutien (ou l'accompagnement) agit sur une base écologique et égalitaire. La base écologique sous-tend que la meilleure façon d'améliorer la congruence entre individu et environnement est de déterminer précisément les besoins dans une optique de soutien et d'y répondre. Cette congruence individu-environnement améliore le fonctionnement humain, et cela également en termes d'autodétermination, de plans et de résultats centrés sur la personne (base égalitaire). Les concepts de soutien et de besoin de soutien constituent une partie essentielle du modèle. En effet, les personnes avec une DI diffèrent de la population générale précisément au niveau de la quantité et de la qualité du soutien dont ils ont besoin pour participer à la vie communautaire (Schalock et al., 2010).

L'évaluation dans le diagnostic, la classification et l'accompagnement

Cette description, résumée et partielle, du modèle de l'AAIDD démontre que le fonctionnement humain est complexe et qu'une évaluation approfondie de chaque composante est de fait nécessaire si l'on veut comprendre le fonctionnement d'une personne. Si l'évaluation est importante, il est dès lors crucial de savoir comment évaluer et, surtout, qu'est-ce qu'évaluer, autrement dit, quelle est la fonction de l'évaluation. Cette précision qui pourrait sembler être un caprice académique n'en est guère. En effet, selon la fonction que l'évaluation remplit, elle peut entraîner des conséquences diverses. Par exemple, une classification basée sur les résultats d'un test d'intelligence standardisé comme le QI peut être extrêmement adéquate pour une recherche dans laquelle cette mesure est pertinente (p. ex. une étude évaluant les performances scolaires en mathématiques). En revanche, si cette classification est utilisée pour créer des profils de besoins en termes d'accompagnement (comme elle l'a souvent été), nous savons maintenant que d'autres types d'évaluations sont bien plus appropriés. Cette réflexion a amené l'AAIDD à détailler le rôle de l'évaluation selon sa fonction: le diagnostic, la classification, et l'accompagnement (Schalock et al., 2010).

Concernant la fonction diagnostique, le but principal de l'évaluation est d'établir la présence ou l'absence de la DI. Or, un ensemble d'autres décisions peuvent être basées sur ce type d'évaluation: établir l'accès aux services d'accompagnement (p. ex. scolaires, résidentiels, professionnels). Les outils de mesure qui sont utilisés dans ce domaine comprennent les tests d'intelligence, les échelles d'évaluation du comportement adaptatif, les tests développementaux et

l'anamnèse sociale et scolaire de la personne. Dans ce numéro de la Revue, von Rotz et Straccia discutent plus spécifiquement de l'évaluation diagnostique de la DI.

L'évaluation à but de classification peut être utilisée, par exemple, pour établir les critères d'inclusion et d'exclusion d'une recherche, déterminer des remboursements ou des financements, développer des services pour un sous-groupe spécifique de la population. Il est important que les dimensions évaluées qui constituent les critères de classification soient cohérentes avec les buts de cette dernière, en évitant ainsi des classifications inappropriées comme dans l'exemple que nous avons rapporté précédemment. Pour cela, il faut disposer de preuves solides pour justifier l'ajustement entre les mesures et les buts de classification en s'assurant que les systèmes de classification choisis puissent bénéficier à l'ensemble de la population évaluée. Il ne sera pas rare d'utiliser plusieurs mesures combinées comme les besoins de soutien, les échelles de comportement adaptatif, ou les mesures de santé mentale, pour n'en citer que quelques-uns.

Étant donné son importance pour les professionnels et les personnes avec une DI, le rôle de l'évaluation dans la planification de l'accompagnement mérite une section spécifique dans cet article. En effet, comme illustré dans la figure 2, l'évaluation est présente dans chaque composante du processus d'élaboration et d'implémentation du plan d'accompagnement, ou projet de vie. Les aspirations et les besoins de soutien de la personne sont premièrement évalués, le plan d'accompagnement est ensuite construit sur la base de ces résultats. Durant son implémentation sur le terrain, ce plan doit être constamment (ré)évalué et ajusté. Une évaluation finale vient ponctuer l'inter-

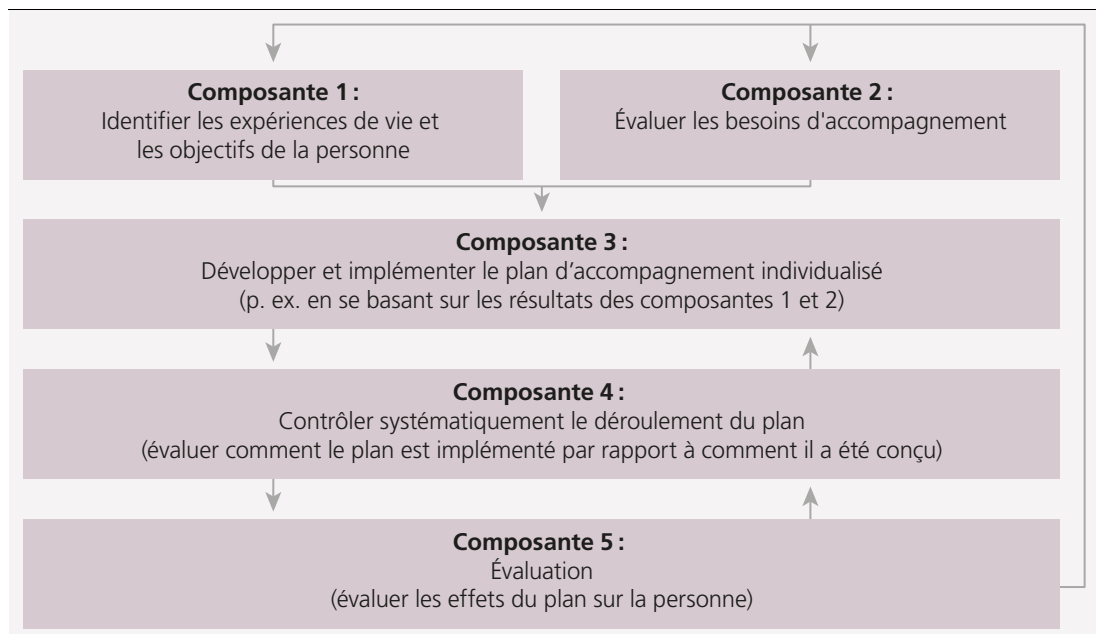


Figure 2 : Processus de mesure, planification, contrôle (monitoring) et évaluation du plan d'accompagnement individualisé selon l'AAIDD (librement adapté de Schalock et al., 2010, p. 118).

vention afin de mesurer les effets du plan sur la personne.

L'évaluation dans la planification de l'accompagnement

L'évaluation des *outcomes*¹ personnels et des *outcomes* liés à la qualité de vie permet aux institutions de développer et d'implémenter des pratiques basées sur les preuves qui améliorent le bien-être des personnes accompagnées (Gomez & Verdugo, 2016). Ces pratiques d'évaluation peuvent être utilisées pour : décider le type d'intervention, de service, d'accompagnement à offrir ; gé-

rer les services et décider les stratégies de fonctionnement afin d'améliorer leur efficacité et leur efficience ; guider les politiques sur l'amélioration de la qualité de vie et sur la protection des droits des personnes avec une DI (Navas et al., 2012). L'évaluation des *outcomes* est donc particulièrement importante dans plusieurs domaines : la recherche, l'amélioration de la qualité des services, la politique sociale et de santé publique, et bien d'autres encore. De plus, ces évaluations influencent différents niveaux autour de l'individu et de son contexte : la personne elle-même (microsystème), les institutions et plus généralement les fournisseurs de services (mésosystème) et les administrations publiques (macrosystème).

Microsystème

Au niveau de l'individu, l'évaluation des *outcomes* personnels est à la base de l'éla-

¹ Le mot *outcome* est particulièrement difficile à traduire. Nous faisons ici référence à l'impact d'un service, d'une prestation, sur l'état d'une personne ou d'un groupe de personnes. En s'intéressant aux *outcomes*, nous nous intéressons aux changements qui apparaissent sur une personne, ou sur un groupe, en conséquence d'une intervention qui leur a été adressée.

laboration du plan d'accompagnement. Dans cette perspective, il est important de combiner auto et hétéroévaluations en faisant particulièrement attention aux similarités et différences entre les deux. Les outils évaluant la qualité de vie des personnes avec une DI peuvent par exemple être utilisés comme base de discussion concrète quand les professionnels interrogent la personne sur ses aspirations, ses opinions, ses préférences et ses objectifs. L'évaluation de ces aspects est cruciale dans la planification d'un accompagnement qui puisse faire sens pour la personne et améliorer l'ajustement entre ses caractéristiques et les demandes de son environnement, et par là améliorer sa qualité de vie. En analysant des exemples concrets d'évaluations des *outcomes* personnels dans trois différents pays, van Loon et al. (2013) démontrent comment ces évaluations peuvent être utilisées pour améliorer l'accompagnement des personnes avec une DI.

L'évaluation joue un rôle crucial et peut être considérée comme le premier pas dans le développement et l'implémentation de bonnes pratiques.

Mésosystème

Les évaluations des *outcomes* personnels ne sont pas seulement utiles au niveau de la personne, mais elles peuvent également être agrégées afin de donner les bases informatives guidant les décisions liées à la gestion et à la planification des stratégies de fonctionnement des institutions. Les institutions peuvent utiliser ces informations afin d'établir, par exemple, le succès de l'implémentation de nouvelles pratiques d'accompagnement ou pour mettre en évidence des besoins de formation pour les collabo-

rateurs. Les personnes avec une DI et les familles peuvent également bénéficier de ces informations afin de choisir de façon éclairée une institution ou un service ainsi que pour pouvoir identifier les pratiques d'accompagnement qui ont démontré leur efficacité.

Macrosystème

Également de façon agrégée, les données des évaluations des *outcomes* peuvent guider l'élaboration et l'implémentation de politiques sociales et de santé publique ayant pour but l'amélioration de la qualité de vie des bénéficiaires. Il serait par exemple intéressant d'analyser de cette manière l'application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 2021), convention ratifiée notamment par la Suisse en 2014. Un autre exemple de l'utilité de ces évaluations au niveau macrosystème est une étude conduite en Catalogne (Gomez et al., 2014). Les résultats agrégés des évaluations des *outcomes* personnels ont aidé à mettre en évidence les domaines dans lesquels les politiques sociales n'avaient pas montré des résultats suffisamment satisfaisants, à savoir l'inclusion sociale et l'autodétermination des personnes avec une DI. Ce type d'études peut ensuite être utilisé pour améliorer et guider l'élaboration des politiques ou aider à justifier le financement de celles-ci.

Conclusion

L'évaluation constitue un aspect important dans plusieurs domaines relatifs au champ de la DI. Autant dans la planification que dans l'actualisation de l'accompagnement, l'évaluation joue un rôle crucial et peut être considérée comme le premier pas dans le développement et l'implémentation de

bonnes pratiques (Gomez & Verdugo, 2016). Pour que l'évaluation amène ces avantages, elle doit être ajustée aux buts et les instruments de mesure doivent être valides. La procédure doit être logique, séquentielle et transparente, toutes les parties intéressées doivent être impliquées dans le processus, et les résultats de l'évaluation doivent être rapportés de manière claire et dans un laps de temps le plus court possible (Schalock et al., 2010). Si ces critères sont respectés, les évaluations des *outcomes* personnels peuvent bénéficier tous les niveaux de l'écosystème de la personne ainsi que les différentes pratiques professionnelles (diagnostic, classification et planification de l'accompagnement) pertinentes dans le champ de la DI.

Références

- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Côté, M., ... & Rémillard, M. B. (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. RIPPH/SCCIDIH.
- Gomez, L. E., & Verdugo, M. A. (2016). Outcomes evaluation. In R. L. Schalock & K. D. Kenneth (Eds.). *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of persons with intellectual disability* (pp. 71-80). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Gomez, L. E., Pena, E., Alcedo, M. Á., Monsalve, A., Fontanil, Y., Arias, B., & Verdugo, M.A. (2014). El constructo de calidad de vida en niños y adolescentes con discapacidades múltiples y profundas: propuesta para su evaluación. *Siglo Cero*, 45(1), 56-69.
- Inserm (2016). *Déficiences intellectuelles* (Collection Expertise collective). EDP Sciences.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., ... & Spreat, S. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
- Navas Macho, P., Gómez Sánchez, L. E., Verdugo Alonso, M. Á., & Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43(3), 7-28.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (1980). *Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps*.
- Organisation des Nations Unies (ONU). (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, ... & Yeager, M. H. (2007). The renaming of Mental retardation: Understanding the change to the term Intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2007\)45\[116:tromru\]2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2007)45[116:tromru]2.0.co;2)
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., ... & Reeve, A. (2010). *Intellectual Disability: Definition, classification and systems of supports* (11th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual Disability: Definition, classification and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- van Loon, J. H., Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schalock, R. L., Claes, C., & Decramer, A. E. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and program planning*, 36(1), 80-87.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46\[311:tidcaj\]2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46[311:tidcaj]2.0.co;2)



Dr Claudio Straccia
Lecteur
Département de pédagogie spécialisée
Université de Fribourg
Claudio.straccia@unifr.ch