

Apprendre
& réapprendre

Cyrielle Richard



DÉFICIENCES INTELLECTUELLES

De la compréhension
à la prise en charge



- Développement affectif, social et cognitif
- Evaluation de l'intelligence et identification des troubles (TSA, TOC, etc.)
- Remédiation cognitive

Déficiences intellectuelles

De la compréhension à la remédiation

Cyrielle Richard

Pour toute information sur notre fonds et les nouveautés dans votre domaine de spécialisation, consultez notre site web :
www.deboecksuperieur.com

De Boeck Supérieur
5, allée de la Deuxième Division blindée
75015 Paris

© De Boeck Supérieur,
rue du Bosquet, 7 – 1348 Louvain-la-Neuve,
Belgique

Tous droits réservés pour tous pays.

Il est interdit, sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, de reproduire partiellement ou totalement le présent ouvrage, de le stocker dans une banque de données ou de le communiquer au public, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit.

L'accès aux ressources numériques associées à cet ouvrage est personnel et incessible. Il est soumis aux conditions d'utilisation en vigueur accessible sur le site De Boeck Supérieur et peut être interrompu à tout moment, sans garantie de maintien ou de compensation.

Dépôt légal :
Bibliothèque Nationale de France : août 2025
Bibliothèque Royale de Belgique : 2025/13647/104

ISBN : 978-2-8073-6770-8

Pour Eleanor et Jonathan
À mon neveu & ma nièce

Merci aux équipes de De Boeck Supérieur pour leur aide et leur accompagnement.

Sommaire

Table des illustrations	8
Présentation de l'auteur de l'ouvrage	10
Préambule à la deuxième édition.....	11
Introduction : trouble du développement intellectuel (TDI) et handicap, de quoi est-il question ?.....	14

Partie I

Neuropsychologie, développements affectifs et cognitifs et TDI	37
Chapitre 1. Les notions de neuropsychologie.....	39
Chapitre 2. Les aspects du développement	67

Partie II

Les troubles et syndromes spécifiques	93
Chapitre 3. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA).....	97
Chapitre 4. La trisomie 21	128
Chapitre 5. D'autres syndromes découlant d'anomalies chromosomiques	136
Chapitre 6. Les déficiences liées à l'épilepsie	180
Chapitre 7. Les déficiences intellectuelles liées à des causes multiples.....	184

Partie III

Les troubles liés au vieillissement	205
Chapitre 8. Les pathologies neuropsychologiques en lien avec le vieillissement chez les personnes présentant un TDI	207

Partie IV

Les troubles de santé mentale et les doubles diagnostics	221
Chapitre 1. Les considérations générales.....	223
Chapitre 2. Les troubles dépressifs persistants.....	229
Chapitre 3. Le trouble obsessionnel compulsif	237
Chapitre 4. Les addictions aux substances.....	251
Chapitre 5. Les troubles des conduites alimentaires.....	258
Chapitre 6. Les troubles de la personnalité chez les personnes porteuses d'un TDI.....	276
Chapitre 7. L'état de stress post-traumatique (ESPT)	285

Partie V

Programmes psychothérapeutiques – les TCC.....	297
Chapitre 1. Les aspects généraux concernant les TCC.....	299
Chapitre 2. Les éléments à prendre en compte avant de proposer une TCC	300
Chapitre 3. Les outils en TCC et leurs adaptations.....	302

Partie VI

Les outils d'évaluation.....	323
Chapitre 1. Évaluer l'intelligence	325
Chapitre 2. Évaluer les troubles chez les personnes présentant un TDI	336

Partie VII

Les programmes spécifiques pour les personnes présentant un TSA.....	353
Chapitre 1. Programmes « historiques »	355
Chapitre 2. <i>Learning Experiences – An Alternative Program (LEAP)....</i>	366
Chapitre 3. Le programme JASPER.....	367

Chapitre 4.	<i>L'Early Intensive Behavioral Intervention</i>	370
Chapitre 5.	<i>L'Early Start Denver Model</i>	372
Chapitre 6.	La thérapie d'échange et de développement (TED).....	375
Chapitre 7.	La <i>Relationship Development Intervention</i> (RDI)	376
Chapitre 8.	Le <i>Social, Communication, Emotional Regulation and Transactional Support</i> (SCERTS).....	378

Partie VIII

Les programmes de remédiation cognitive		381
Chapitre 1.	La remédiation cognitive, considérations générales	383
Chapitre 2.	La remédiation cognitive, quelques programmes	390
Chapitre 3.	Les programmes de remédiation autour de la cognition sociale, de la théorie de l'esprit et des habiletés sociales	404
Chapitre 4.	Le programme <i>Positive Behavior Support</i> et remédiation des troubles du comportement.....	408
Conclusion		412
Bibliographie.....		416

Table des illustrations

Figures

Figure 1. QOLSP d'après Gomez et al. (2021).....	19
Figure 2. Modèle du handicap, de la qualité de vie et des soutiens individuels (Buntinx & Schalock, 2010).	20
Figure 3. Modèle du handicap, de la qualité de vie et des soutiens individuels pour la situation de Abdel-Akim (Buntinx & Schalock, 2010)	20
Figure 4. MDH-PPH de Fougeyrollas (2021), adaptation personnelle.....	21
Figure 5. Modèle de l'anorexie restrictive (Farirbun, 2008, p21)	260
Figure 6. Modèle de la boulimie (Fairburn, 2008).....	262
Figure 1. Modèle de pour les personnes présentant un TDI (Charlton & Dykstra, 2011, p. 23).....	282
Figure 2. Exemple de prise en charge selon la DBT.....	282
Figure 3. Adaptation de l'analyse fonctionnelle « SORC » de Kanfer et Saslow par l'autrice	315
Figure 4. Fiche-outil agenda de l'humeur (réalisée par l'autrice)	316
Figure 5. FBA d'après Lewis et al. (2017)	356

Tableaux

Tableau 1. Comparaison entre critères diagnostics du DSM-V et ceux du DM-ID-2 (Charlot et al., 2018)	231
Tableau 2. Comparaison entre critères diagnostics du DSM-V et ceux du DM-ID-2 (Charlot et al., 2018)	233
Tableau 3. Comparaison entre critères diagnostiques du DSM-IV et du DM-ID-2 (Gentile et al., 2018)	242
Tableau 4. Comparaison entre critères diagnostiques du DSM-V et du DM-ID-2 (Mikkelsen et al., 2018).....	253
Tableau 5. Comparaison entre critères diagnostiques du DSM-V et du DM-ID-2 (Mikkelsen et al., 2018).....	253
Tableau 6. Comparaison entre critères diagnostiques du DSM-V et du DM-ID-2 pour l'anorexie mentale (Koning et al., 2018)	265
Tableau 7. Comparaison entre critères diagnostiques du DSM-V et du DM-ID-2 pour l'ERIA (Koning et al., 2018).....	266

Tableau 8. Comparaison entre critères diagnostiques du DSM-V et du DM-ID-2 pour la boulimie (Koning et al., 2018).....	267
Tableau 1. Comparaison entre critères diagnostiques du DSM-V et du DM-ID-2 (Lindsay et al., 2018)	279
Tableau 2. Comparaison entre critères diagnostiques du DSM-V et du DM-ID-2 (McCarty et al., 2018)	287
Tableau 3. Déficits cognitifs, impacts sur la thérapie et pistes d’adaptations inspirés de Lindsay et al. (2013) et complétés par l’auteurice	304
Tableau 4. Batteries et tests permettant d’évaluer le développement et ses composantes	330
Tableau 5. Plan d’intervention basée sur la fonction (Function-based Intervention Plan) d’après Lewis et al. (2017).....	356
Tableau 6. Déroulement d’une séance type de 3 heures (Leaf & McEachin, 2008).....	362

Présentation de l'auteur de l'ouvrage

Cyrielle Richard est une psychologue française spécialisée en neuropsychologie et TCC. Elle est titulaire d'un master professionnel en psychologie clinique et d'un diplôme universitaire en neuropsychologie. Elle a également effectué une formation complète de thérapeute en TCC et une formation à la thérapie des schémas. Cyrielle Richard a exercé en tant que psychologue et directrice adjointe d'établissements médico-sociaux. Elle est également formatrice pour des établissements privés, ainsi que pour des établissements publics. Elle est l'auteur de plusieurs livres portant sur la psychothérapie et les prises en charge en neuropsychologie. Cyrielle Richard a collaboré à des ouvrages collectifs traitant des droits des personnes en situation de handicap. Depuis 2022, elle réside à Montréal. Elle est membre régulière de l'Ordre des Psychologues du Québec. Elle exerce en tant que psychologue à la Clinique d'Anxiété de Montréal. Elle est par ailleurs membre fondateur et membre du bureau de l'Association des Praticiens en Thérapie Cognitive et Comportementale de Bourgogne (APTCCB).

Préambule à la deuxième édition

Pourquoi une 2^e édition ?

La première version de cet ouvrage a été rédigée entre 2010 et 2017. À l'époque, je travaillais en tant que psychologue spécialisée en neuropsychologie et thérapie comportementale et cognitive (TCC) dans un centre hospitalier spécialisé en psychiatrie (CHS) et dans ses établissements connexes en Bourgogne (France). Le manuscrit original s'était construit pour répondre aux interrogations des équipes soignantes et éducatives de ces institutions. Il était donc orienté autour d'un référentiel médical. Mon souhait, alors, était d'accompagner les équipes et de répondre à leurs questionnements afin d'améliorer les pratiques d'une façon générale. Le but, *in fine*, était d'aider les personnes ayant un trouble du développement intellectuel (TDI) bloquées à l'hôpital, à acquérir les compétences nécessaires à la réalisation de leurs projets.

Le premier livre a-t-il répondu à ces attentes (un peu naïves) ?

Dans un sens, ce fut le cas. Au sein des établissements dans lesquels j'intervenais, la meilleure compréhension des besoins et compétences des personnes a induit un changement dans la façon d'accompagner le public. J'ai pu également mettre en place des sessions de remédiation cognitive en individuel. Peut-être est-ce présomptueux, mais j'ai tendance à penser que ces actions ont pu aider des personnes à atteindre leurs objectifs et quitter les services dans lesquels elles séjournaient depuis de trop nombreux mois ou années. Le manuscrit qui regroupait les textes des interventions que je menais auprès des équipes a été publié par De Boeck Supérieur en 2018. Je remercie encore M. Derand et ses équipes pour leur confiance et leur soutien. Le livre a ensuite fait sa vie. J'ai eu la chance d'échanger avec certains lecteurs et lectrices¹ et j'ai été heureuse de voir que mon livre leur était utile. De mon côté, j'ai pu entreprendre de nouvelles activités. J'ai été formatrice et/ou conférencière pour de nombreux organismes tels que la Croix-Rouge, le Réseau-Lucioles², l'association française

-
1. J'aimerais profiter de ce moment pour remercier toutes les personnes qui ont pris le temps de commenter le livre sur différentes plateformes ou de m'écrire directement par courriel. Je voudrais également remercier Mme M. Roulin de Genepsy qui avait consacré un de ses « Lundi de la neuro-psy » à mon livre et avait ensuite pris le temps de me faire un retour détaillé par courriel.
 2. J'en profite pour remercier son directeur, M. J-M Lacau, pour sa confiance et les différentes opportunités offertes.

de thérapie comportementale et cognitive (AFTCC), l'organisation française des psychologues spécialisés en neuropsychologie (OFPN) et l'association des praticiens en thérapie cognitive et comportementale de Bourgogne-Franche-Comté (APTCCB) dont je suis la fondatrice. Au fil de mes interventions, j'ai eu l'opportunité d'intervenir dans de nombreuses structures médico-sociales et d'accompagner des professionnels et familles. J'ai pu également échanger avec d'autres acteurs de terrain et chercheurs, notamment avec les équipes relais handicaps rares (ERHR). J'ai alors pu constater que le premier ouvrage comportait certaines lacunes. Par la suite, j'ai changé de voie professionnelle et ai été quelques années directrice adjointe d'un centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) et des structures qui y étaient rattachées. J'ai été heureuse de participer à la création et l'organisation de pôles neurodéveloppementaux afin de mieux répondre aux besoins des familles et des enfants accompagnés. Je peux dire que la moitié de mon activité consistait à intervenir dans les écoles afin de favoriser l'inclusion scolaire des élèves porteurs d'un trouble du neurodéveloppement (TND). J'ai sillonné un département au complet et identifié les besoins d'informations des enseignants et des professionnels accompagnant les élèves. À nouveau, je constatais que ces informations n'étaient que partiellement présentes dans la première version de mon livre. Le temps a passé. J'ai eu l'occasion de (re)changer de métier, de lieux d'interventions, de pays...

Mon regard a évolué et je souhaitais que ce livre évolue également.

Le contexte général a également considérablement changé entre 2017 et 2025. Au début de l'écriture de la première version, nous en étions encore au DSM-IV et au premier opus du DM-ID. Depuis lors, le DSM-V et le DM-ID-II sont parus et les regards portés sur les TDI et les éventuels troubles associés ont évolué. Par ailleurs, de nombreux groupes militants – organisés et menés par des proches ou des personnes directement concernées par les TND, dont le TDI – ont pu davantage se faire entendre et défendre leurs revendications grâce au développement des réseaux sociaux. J'ai eu l'occasion d'échanger avec un certain nombre de leurs membres et avec les associations dont ils font partie (Neurodiversité France et la société québécoise de la déficience intellectuelle, entre autres). Au niveau sociétal, de vieux démons que je pensais être morts avec le xx^e siècle sont réapparus avec la pandémie. Il m'a alors semblé essentiel de revoir certaines parties de la première version de mon livre qui pouvaient véhiculer un message erroné ou qui ne reflétaient pas ma pensée.

J'ai donc repris contact avec De Boeck Supérieur afin de proposer une nouvelle version du livre. Au moment de la réécriture de cet ouvrage, je poursuivais plusieurs objectifs :

- actualiser le contenu, notamment concernant les informations sur les programmes en TCC et neuropsychologie ;
- sortir d'une perception déficitaire et d'un référentiel strictement médical concernant les TND et TDI ;

- aborder la neurodiversité et intégrer certaines critiques concernant le validisme (encore trop présent dans le secteur de la santé) ;
- aborder les notions de qualité de vie, de participation et de désinstitutionnalisation ;
- aborder l'accès à l'éducation et à l'emploi en milieu ordinaire ;
- défendre les droits et permettre aux personnes de se défendre.

Ces objectifs étaient ambitieux et j'ai conscience de ne pas avoir pu tous les réaliser pour cette deuxième édition.

Toutes les situations données en exemple dans le présent ouvrage sont issues de ma pratique. Afin de préserver l'anonymat des personnes, les informations personnelles ont été modifiées. Les personnes mentionnées dans le livre ont été construites à partir de plusieurs profils qui partageaient les mêmes caractéristiques et difficultés. Les exemples restent, malheureusement, très ancrés dans le domaine sanitaire et médico-social. J'espère pouvoir un jour rédiger une troisième version de cet ouvrage et d'y noter une grande majorité d'exemples de personnes vivant de façon indépendante.

Au cours du livre, j'utilise le masculin en tant que genre grammatical par défaut. Ce choix a pour unique objectif de faciliter la lecture du présent ouvrage et n'a pas pour visée de discriminer ou invisibiliser une ou plusieurs catégories de la population. Au cours du livre, je présenterai les approches psychothérapeutiques et la remédiation cognitive. Je n'aborderai que très peu les aspects pharmacologiques. Cette absence vient du fait qu'il ne s'agit pas de mon domaine d'expertise et ne doit pas laisser penser que les traitements médicamenteux n'auraient pas leur place dans les prises en soins. Je vous remercie par avance pour votre compréhension et je vous souhaite une bonne lecture.

Introduction : trouble du développement intellectuel (TDI) et handicap, de quoi est-il question ?

Entre 1 et 3 % de la population présente un TDI (Schalock *et al.*, 2010).

Le diagnostic est posé à partir de l'histoire clinique, de l'évaluation de l'efficienne intellectuelle et du niveau des fonctions adaptatives. Les déficits sur les plans intellectuels et adaptatifs apparaissent au cours du développement entre la petite enfance et l'adolescence.

L'union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) estime qu'en France, 3,5 millions de personnes sont en situation de handicap (UNAPEI, 2013). Parmi elles, 20 % auraient un TDI. Des données plus récentes évoquent une prévalence de 1 à 2 % pour le TDI léger et de 0,3 à 0,4 % pour le TDI sévère (INSERM, 2016). Des pourcentages équivalents sont relevés pour la Belgique (GAMP, 2024). L'enquête canadienne sur l'incapacité de 2022 estimait que « 5,6 % des Canadiens âgés de 15 ans et plus souffraient d'un trouble d'apprentissage, 1,5 % d'un trouble du développement et 4,9 % d'un trouble de la mémoire » (ECI, 2024). D'après la fédération nationale des associations de parents de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, 85 000 Suisses (soit un peu moins de 1 % de la population) auraient un TDI (INSIEME, 2024).

Le TDI a connu plusieurs définitions au fil des années et les représentations le concernant ont évolué. Actuellement, la 5^e édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V-TR) place le TDI – encore nommé « handicap intellectuel » et sous-titré « trouble du développement intellectuel » en référence à la terminologie de la classification internationale des maladies (CIM-11) – dans la catégorie des troubles neurodéveloppementaux (TND).

Dans sa précédente édition (DSM-IV-TR), ce même manuel employait encore le terme de « retard mental » et le plaçait dans la catégorie des « troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence ». Le DSM-V met davantage l'accent sur la recherche de déficits des grandes fonctions cognitives, telles que le raisonnement, la résolution de problème, la planification, le jugement, etc., ainsi que des fonctions adaptatives :

- accéder aux normes de développement socioculturel de son groupe d'appartenance ;
- être autonome et responsable socialement ;

- maîtriser les compétences sociales, émotionnelles et pratiques utiles dans la vie quotidienne ;
- se protéger des dangers (y compris les dangers liés au numérique) ;
- reconnaître et suivre les lois ;
- mener les activités de la vie quotidienne (hygiène personnelle, se maintenir en bonne santé, gérer ses déplacements, utiliser son argent).

Nous voyons au travers de l'exemple du DSM, l'importance des terminologies, de leur signification et de leur évolution.

Le vocabulaire employé pour désigner une personne révèle le regard que la communauté porte sur ses membres. Il nous renseigne également sur sa capacité à intégrer, à protéger ou à exclure les plus vulnérables. Par conséquent, il est nécessaire de rappeler l'origine et l'évolution des termes « handicap » et « déficiences intellectuelles », ainsi que l'évolution des diagnostics et des prises en charge.

Le terme « handicap » vient de l'anglais *hand in cap*. Ce terme est d'abord employé dans le domaine des échanges et du troc des biens matériels. Il apparaît ensuite dans le domaine des jeux, principalement lors des courses hippiques. Il s'agissait d'appliquer un désavantage (rajout de poids, d'obstacles sur le parcours, etc.) au meilleur cheval afin de le mettre au même niveau que ses concurrents. Cet exemple fait ressortir l'un des caractères essentiels de la notion de handicap : la comparaison avec d'autres individus ou avec une norme.

Le terme s'est étendu du domaine sportif au domaine de la santé au ^{xx}e siècle. Nous allons à présent nous pencher sur les définitions du TDI selon trois référentiels :

- interactif ;
- médical ;
- sociologique.

1. Définitions selon les modèles interactifs

Présentons succinctement, dans un premier temps, le modèle interactif porté par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 2001. Ce modèle relie les approches biopsychosociales avec la théorie générale des systèmes. Cette approche a pour ambition de fournir une vision multidimensionnelle, holistique et non linéaire des individus (Mcdougall *et al.*, 2010).

L'OMS classe les déficiences intellectuelles dans les TND, eux-mêmes reliés à la catégorie des troubles mentaux (OMS, 2022). L'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) décrit la manière dont la population vit son état de santé. Pour cela, l'ICF s'appuie sur différentes catégories (fonctions corporelles, activités et participations, facteurs environnementaux, structures du corps) et qualificatifs (barrières et facilitateurs, capacités, étendue ou ampleur des déficits,

performance, nature des changements sur la structure corporelle). Cette classification permet d'appréhender la santé, le handicap et les déficiences de manière holistique en prenant en compte à la fois les aspects physiologiques, mentaux et sociaux. La définition du handicap de l'OMS a évolué depuis le début du ^{xxi}^e siècle.

En 2001, le handicap regroupait plusieurs aspects : la déficience, les limitations d'activités et les restrictions de participation (OMS, 2001).

- **La déficience** correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ;
- **l'activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne ;
- **la participation** désigne l'implication de l'individu dans une situation de vie. Elle peut se décomposer en trois niveaux :
 - **le stratégique** (participation des personnes aux services dont elles bénéficient),
 - **l'opérationnel** (inclusion des individus dans la gestion des dits services),
 - **le personnel** (implication directe des individus dans leurs soins).

Depuis les années 1980 et tout au long du premier quart du ^{xxi}^e siècle, trois types d'associations de handicaps ont été définis (Tafforeau *et al.*, 2022) :

- **le plurihandicap** correspond à l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité. Ce groupement de limitations empêche de déterminer une déficience principale ;
- **le surhandicap** est compris comme l'aggravation d'un handicap existant par les difficultés relationnelles et les troubles des apprentissages qu'il provoque, ajoutant des déficiences psychiques et/ou intellectuelles aux déficiences d'origine ;
- **le polyhandicap** correspond à un handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations.

Exemple concret

Abdel-Akim a 7 ans et présente un TDI modéré. Il est scolarisé en école ordinaire. Bien qu'il ait des droits ouverts pour bénéficier du soutien d'un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH) individualisé, il est seul en classe, faute de recrutement et de moyens mis en place. La classe d'Abdel-Akim compte 30 élèves. Confronté aux bruits, à l'excitation générale des autres élèves et au manque de disponibilités de son enseignante, Abdel-Akim se sent dépassé par les stimulations multiples. Il ne parvient pas à exprimer son anxiété oralement. En conséquence, il tente de se soustraire à son environnement en quittant la classe de lui-même. Dans cette situation, l'école contacte la mère d'Abdel-Akim qui doit rogner sur ses heures de travail pour venir récupérer son fils.

Abdel-Akim se trouve dans une situation de surhandicap. Son école n'étant pas en mesure de lui offrir des services adaptés, les conditions dans lesquelles il étudie renforcent ses difficultés. Plusieurs facteurs externes entrent donc en jeu :

- **l'accessibilité et l'inclusion limitées** : le nonaccès à l'aide humaine accordée, l'inadéquation de l'environnement scolaire, l'absence de moyens pour garantir un environnement d'apprentissage sûr pour tous les enfants constituent des obstacles à l'accès à l'instruction en milieu ordinaire auquel Abdel-Akim a légalement droit. Ces éléments sont préjudiciables à l'inclusion du garçon dans son milieu scolaire mais également dans son groupe social. Ils risquent de le pénaliser à long terme ;
- **le renforcement des difficultés d'apprentissage** : le manque de moyens humains et matériels compromet l'entrée et le maintien dans les apprentissages pour Abdel-Akim. *In fine*, ces éléments risquent de compromettre son avenir scolaire et professionnel.
- **l'exclusion sociale** : faute de moyens, de compréhension, de capacité à accueillir et à garantir la sécurité d'enfants vulnérables, l'établissement scolaire interprète les comportements d'Abdel-Akim comme des « fugues » et y répond, non pas en le rassurant, mais en l'excluant. Le fait d'appeler systématiquement la mère d'Abdel-Akim pour le récupérer, valide l'échappement comme étant une stratégie acceptable pour se soustraire aux stimuli anxiogènes, empêche l'habituation et renforce la perception de l'école comme un environnement surstimulant et inadéquat. Ces éléments priveront le garçon d'être inclus dans son groupe classe, ne permettront pas aux autres enfants de se familiariser avec un camarade présentant un TDI et renforceront donc les phénomènes de stigmatisation et d'exclusion sociale.
- **les conditions socio-économiques défavorables** : la mère est contrainte de quitter le travail pour récupérer son fils, ce qui la met en difficulté vis-à-vis de son employeur et compromet sa propre intégration dans les sphères professionnelles et sociales. Ces éléments placent la famille dans le risque d'être confrontée à la précarité et à de nouvelles formes d'exclusion et de stigmatisation.

Nous voyons au travers de cet exemple, comment les facteurs environnementaux et sociaux contribuent, plus que les facteurs individuels, à mettre l'élève présentant un TDI dans une position de surhandicap. Il est donc primordial d'agir sur ces éléments. Pour cela, nous pouvons proposer plusieurs pistes.

Les aménagements scolaires :

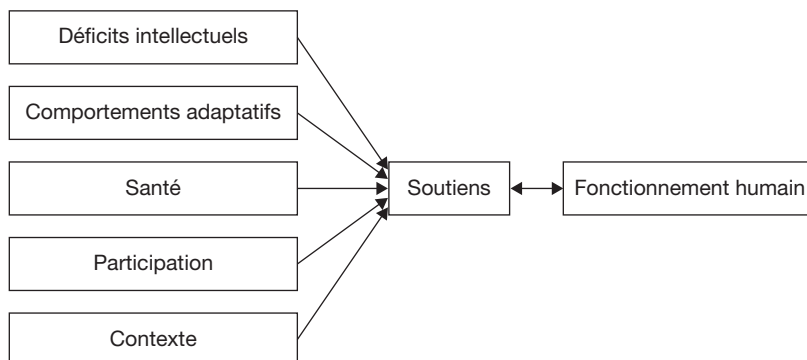
- rendre l'environnement plus « sûr » et prévisible pour Abdel-Akim ;
- lui permettre de bénéficier d'aides matérielles pour mieux comprendre les temps sociaux (agenda personnalisé et imagé), diminuer les stimuli sensoriels (casque antibruit) et lui permettre d'accéder à une « zone de répit » au sein de la classe et/ou de l'école lorsqu'il se sent surstimulé.

Changer le regard porté par l'institution scolaire sur Abdel-Akim en tant qu'élève et adapter les modalités d'enseignements :

- avoir conscience de ses points forts et de ses points de fragilité ;
- l'aider à maintenir son attention et surtout éviter de la diviser en lui demandant plusieurs tâches à la fois ;
- élaborer avec Abdel-Akim, sa famille et les professionnels l'accompagnant, un plan de travail par écrit (lettres ou pictogrammes) qui inclut les objectifs à atteindre (simples, précis et réalisables à court terme) et les moyens à prendre ;
- proposer un support visuel pour soutenir les informations verbales ;
- éviter d'enseigner deux matières semblables de façon consécutives (ex. : français et histoire) ;
- associer la nouvelle notion à un contexte fort pour favoriser la récupération ;
- réviser le nouvel apprentissage à intervalles réguliers (15 min après, 1 jour plus tard, 1 semaine plus tard, etc.) ;
- lors des exercices scolaires, séquencer les exercices. Confier à Abdel-Akim des tâches pragmatiques, répétitives, simples et les complexifier au fur et à mesure ;
- rendre les exercices et contraintes scolaires attrayants et interactifs ;
- possibilité de décroïsonner certains cours et/ou temps scolaires pour permettre à Abdel-Akim de suivre certains cours qui sont traditionnellement attribués à des élèves d'âges chronologiques inférieurs. Ce décroïsonnement peut servir, à la fois à Abdel-Akim, de temps de coupure hors de sa classe habituelle et de reprendre certains apprentissages dans lesquels il aurait des lacunes ;
- mettre en place un système de « tutorat tournant » dans lequel plusieurs camarades de classe volontaires pourront être sollicités pour aider Abdel-Akim à comprendre et suivre les consignes, répondre aux exercices et jouer avec lui ;
- faire reconnaître les droits de l'élève :
 - interpellier les acteurs institutionnels pour faciliter le recrutement et l'octroi de l'AESH ainsi que garantir l'inclusion scolaire,
 - prévenir tout risque d'exclusion de l'école ;
 - interventions thérapeutiques et (ré)éducatives :
 - dépistages des difficultés et potentialités d'Abdel-Akim sur les plans médical, (neuro)psychologique, psychomoteur, langagier, social, etc.,
 - interventions individuelles et dans les différents contextes de vie (dont l'école).
 - Nous détaillerons les différentes interventions possibles au cours de ce livre. Pour être efficace, le travail devra cibler l'enfant, sa famille et l'école dans son ensemble (l'institution, la classe, les intervenants de l'école ainsi que les camarades).

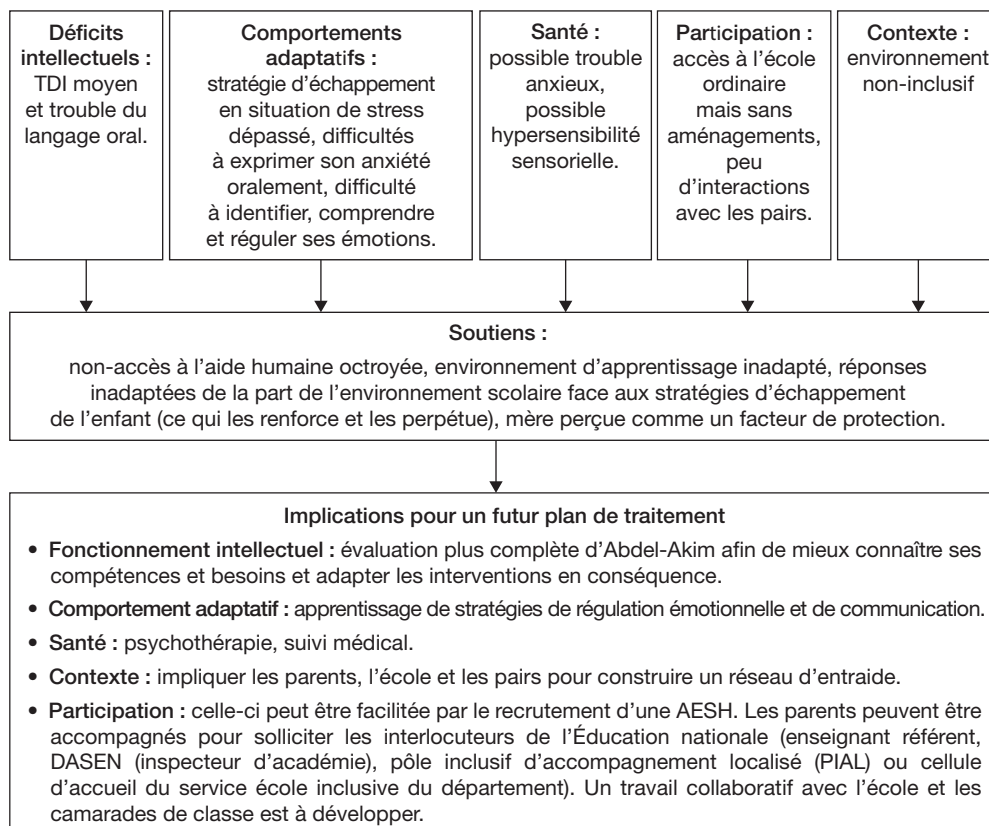
Croteau *et al.* (2002) estiment que chaque enfant, qu'il soit en situation de handicap ou non, possède les capacités nécessaires à la production de représentation mentale et à l'application d'opérations mentales. Ainsi, chaque personne possède

Figure 2. Modèle du handicap, de la qualité de vie et des soutiens individuels (Buntinx & Schalock, 2010).



Reprenons l'exemple d'Abdel-Akim abordé précédemment et analysons-le au travers du modèle de Buntinx et Schalock.

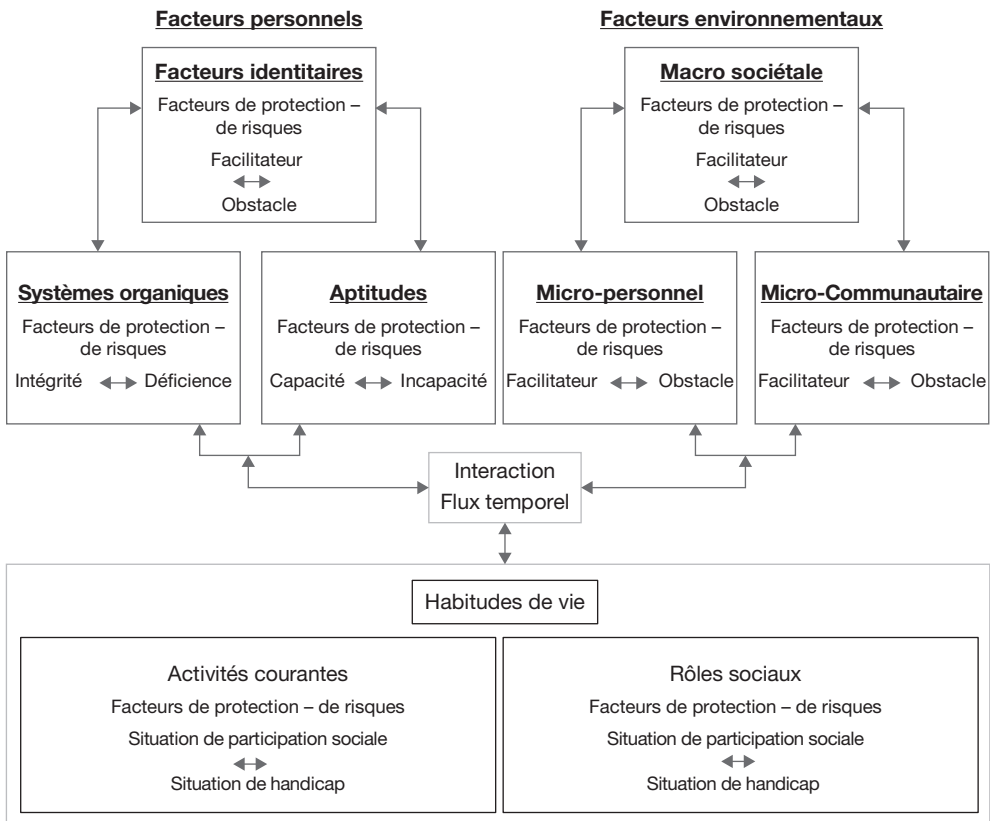
Figure 3. Modèle du handicap, de la qualité de vie et des soutiens individuels pour la situation de Abdel-Akim (Buntinx & Schalock, 2010)



Un autre modèle interactif offrant une vision holistique du handicap en général et du TDI en particulier est le modèle de développement humain-processus de production du handicap (MDH-PPH) de Fougeyrollas (2021).

Ce modèle conçoit le handicap comme le produit d'interactions entre l'individu, son environnement et les moyens dont il dispose pour mener une vie indépendante.

Figure 4. MDH-PPH de Fougeyrollas (2021), adaptation personnelle.



Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence.

La qualité de participation est un indicateur qui s'apprécie sur un continuum allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète. Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction des facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) avec les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

Trois grandes dimensions de facteurs environnementaux influencent la qualité de la participation sociale :

- **le micro-environnement personnel** : le domicile, les proches, le poste de travail, etc. ;
- **le méso-environnement communautaire** : les commerces du quartier, le transport, les attitudes et le degré d'information des personnes avec qui l'individu interagit pour réaliser ses rôles sociaux dans sa communauté, la conception des infrastructures (bâtiments, urbanisme, technologie) de la communauté ;
- **le macro-environnement sociétal** : les lois, les politiques, l'organisation des services et les missions des partenaires, les orientations des décideurs et les processus de définition des priorités et des budgets de santé et de développement social, l'influence du mouvement associatif de défense des droits, etc.

Trois grandes dimensions de facteurs personnels influencent la qualité de la participation sociale :

- **les facteurs identitaires** ;
- **les systèmes organiques** ;
- **les aptitudes**.

Le MDH-PPH montre que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par la réadaptation et les aides techniques, mais également par la réduction des obstacles dans l'environnement.

Nous allons à présent aborder deux autres modèles : le modèle médical et les modèles sociologiques. Il s'agit de deux approches « historiques » du TDI qui ont souvent été présentées comme étant opposées.

2. Définitions selon le référentiel médical

Le référentiel médical définit le TDI au travers des déficits importants du fonctionnement intellectuel associés à des problèmes de fonctionnement adaptatif (compétences sociales, émotionnelles et pratiques). Le TDI se constituerait au cours du développement *in utero* et le handicap qu'il entraîne serait repérable dès la prime enfance (Schalock *et al.*, 2021). Dans le modèle médical, le TDI peut être relié à des causes organiques et peut potentiellement être complexifié par des facteurs environnementaux.

La plupart des définitions du TDI appliquent une limite arbitraire au niveau intellectuel et/ou à la capacité fonctionnelle. Celle-ci est fixée à un quotient intellectuel (QI) établi à 70. Cette coupure arbitraire n'est pas nécessairement reliée à une

étiologie biologique. Par ailleurs, le QI permettant d'établir le TDI a subi plusieurs variations au cours du xx^e siècle, fluctuant entre 85-75-70 (Bhaumok & Alexander, 2020). Concernant ce point, il est intéressant de rappeler l'évolution des critères diagnostics établis dans les différentes versions du DSM au fil des époques. Ainsi, dans le DSM-II, une seule déviation standard par rapport à la norme établie pour le QI était nécessaire pour établir la présence d'un « retard mental ». L'évaluateur devait également tenir compte de l'histoire développementale de l'individu, de son fonctionnement actuel (notamment au niveau scolaire ou professionnel), ainsi que de ses capacités motrices, sociales et émotionnelles.

Actuellement, il est estimé que deux écarts-types par rapport à la moyenne seraient nécessaires. La mesure du fonctionnement intellectuel n'est cependant pas une condition suffisante pour établir la présence ou l'absence d'un TDI.

Bien que le TDI soit repérable dès les premiers stades de développement et qu'une grande partie des individus soit évaluée et diagnostiquée dans l'enfance, il est possible que le diagnostic ne soit posé qu'à l'âge adulte. Il est alors question de « diagnostic rétrospectif ». Ces termes sont employés pour désigner le repérage du TDI chez des adultes de plus de 22 ans qui n'avaient jusqu'alors jamais été identifiés comme tels. Plusieurs éléments peuvent expliquer ce retard de diagnostic. Tout d'abord, les recherches menées dans le domaine médical, notamment de la génétique, se sont centrées sur des publics jeunes et sur les diagnostics précoces (dans les premiers mois de vie, voire prénataux) (Müller *et al.*, 2024). De plus, certains gènes jouant un rôle dans le développement de syndromes chromosomiques impliqués dans le TDI n'ont été identifiés que récemment. Cela signifie que de nombreux adultes n'ont pas bénéficié ou ne bénéficieront pas des bilans leur permettant d'identifier et de comprendre les causes et manifestations de leurs déficits. Il est également possible que l'accès à ces bilans offre la possibilité d'affiner ou de réfuter des diagnostics précédemment reçus (Baker *et al.*, 2012). Pour les personnes pour lesquelles le TDI ne serait pas relié à des causes génétiques ou physiologiquement identifiables, le repérage diagnostic nécessite des évaluations pluriprofessionnelles (examens médicaux, [neuro]psychologiques, orthophoniques, psychomoteurs, éducatifs, ergothérapeutiques, etc.). Accéder à des professionnels compétents peut être coûteux en temps, en énergie et sur le plan financier, d'où un retard de prise en soins. Le diagnostic nécessite une évaluation rétrospective du développement de la personne. Celle-ci se présente généralement sous la forme d'un entretien anamnestique visant à identifier et analyser de façon approfondie la présence de limitations significatives au niveau intellectuel et du comportement adaptatif au cours du développement. Cet entretien nécessite d'interroger de multiples sources, ce qui peut être délicat pour des adultes âgés pour lesquels les ascendants et collatéraux sont soit disparus, soit très âgés, soit insuffisamment informatifs (Verri *et al.*, 2004). Le diagnostic tardif peut être lié à une mauvaise compréhension et/ou à des mésinterprétations des signes du TDI dans l'enfance et des difficultés comportementales, émotionnelles et sociales qui peuvent en découler. Des entités diagnostiques obsolètes continuent à être employées, notamment en

France dans des ouvrages spécialisés, ce qui conduit à une mésinformation des professionnels, à un retard de diagnostic et à une perte de chance pour les personnes concernées (Jamain *et al.*, 2003 ; Pagès, 2023). Par ailleurs, la pose d'un diagnostic erroné de « schizophrénie » est fréquemment relevée dans la littérature scientifique pour les personnes présentant un TDI associé ou non à un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Palucka *et al.*, 2008 ; Charlot *et al.*, 2022 ; Kentrou *et al.*, 2024 ; Marques & Finsterer, 2024.).

Le TDI peut être perçu comme étant secondaire, ou confondu avec un autre trouble neurologique ou psychiatrique, ce qui conduit à sa négligence par rapport au trouble perçu comme primaire. Le cas inverse est également observé, notamment lorsque le diagnostic de TDI invisibilise ou entraîne la négligence de syndromes épileptiques (Chapman *et al.*, 2011) ou d'un autre TND tel que le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (Al-Khudairi *et al.*, 2019). Le TDI, comme de nombreux TND, peut être perçu comme étant un spectre avec de grandes variations inter et intra-individuelles. Le TDI d'intensité légère peut être non détecté par les professionnels de santé, surtout si ses manifestations sont intériorisées et/ou compensées par des stratégies personnelles ou des aménagements. Le fait que l'étiologie du TDI soit encore mal connue complexifie son identification. De nombreux syndromes pouvant entraîner un TDI nécessitent des investigations génétiques. Ces dernières ne sont accessibles que sur recommandation médicale, après un temps d'attente souvent long et plusieurs démarches évaluatives. Ces éléments peuvent contribuer à ce que le diagnostic soit reçu tardivement (Verri *et al.*, 2004).

Alors que le TDI et les troubles psychologiques et psychiatriques ont longtemps été considérés comme des entités distinctes, l'intérêt pour les doubles diagnostics et l'adaptation des psychothérapies s'est développé. Cela a conduit à l'élaboration du manuel pour le double diagnostic que nous évoquerons dans ce livre.

Le modèle de compréhension du handicap a évolué, passant d'un modèle strictement médical à un modèle comprenant des aspects internes, externes et en particulier sociaux. Le modèle médical peut permettre une analyse des processus d'adaptation et des impacts du TDI. Cependant, ce modèle s'avère restrictif. Il n'offre pas une compréhension complète de la personne et de sa construction identitaire. Le modèle médical induit une conception totalitaire du soin dans le sens où la personne présentant un TDI serait placée dans une situation de dépendance vis-à-vis des institutions hospitalières et apparentées ainsi que des professionnels y exerçant. Il ne laisse que peu de place à la personne concernée et à son pouvoir décisionnaire. Par ailleurs, le modèle médical est construit à partir du point de vue des professionnels sur des personnes perçues comme ayant des limitations physiques, cognitives et/ou (neuro) psychologiques. En ce sens, il perçoit davantage le TDI sous un prisme « déficitaire » et « validiste¹ ». Enfin, le modèle médical ne traite qu'insuffisamment des facteurs

1. Le terme « validisme » dérive du concept de l'*ableism*, théorisé par les sociologues anglo-saxons dans les années 1980. Thomas Hehir définit le « validisme » comme étant une dévaluation des personnes avec un handicap. Cette dévalorisation se traduit par une non-prise en compte des

sociaux qui influencent les réponses apportées aux personnes présentant un TDI, orientent les propositions des professionnels et contribuent ainsi à renforcer ou réduire les impacts du TDI. Nous l'avons vu, avec l'exemple d'Abdel-Akim, que les facteurs sociaux jouent un rôle prépondérant. C'est pourquoi nous aborderons brièvement les approches sociologiques du TDI¹.

3. Définitions selon les référentiels sociologiques

Le handicap et le TDI peuvent être conçus à travers le prisme de la sociologie.

Les représentations du handicap en général et du TDI en particulier ont connu une rupture à la fin du XIX^e siècle, puis dans la seconde moitié du XX^e siècle. L'instruction devenant obligatoire, les éducateurs et pédagogues ont eu besoin de nouveaux outils pour identifier, comprendre et accompagner les élèves aux besoins particuliers. L'évolution positive des lois permet un changement dans la perception des personnes ayant un handicap et un TDI. D'individus marginalisés, ils passent à des individus ayant des droits reconnus... bien que séparés de leurs pairs valides. Les changements politiques favorisent cependant une évolution des réponses sociales, éducatives et économiques apportées aux personnes ayant un handicap et à leurs proches. Le développement du constructivisme social et de la sociologie médicale a permis de réinterroger le rôle attribué et joué par les personnes considérées comme « malades » au sein d'une société. En 1951, Talcott Parsons théorise le *sick role* (littéralement « rôle du malade »). Dans la conception de Parsons, la maladie est perçue comme une forme de comportement déviant médicalement sanctionné. Le *sick role* désigne les droits et obligations donnés à une personne malade. La première de ces obligations étant de ne pas perturber l'ordre et la stabilité sociale. Il s'opère une distinction entre l'expérience personnelle, intime, biologique de la maladie (ou du handicap) et l'expérience sociale de celle-ci. Ces deux expériences pouvant se rejoindre, se confondre ou être opposées (Parsons, 1951). Concernant les personnes présentant un TDI, le *sick role* peut être repéré au travers des discours sociaux, éducatifs et juridiques conçus autour d'elles. Par exemple, en tant qu'individus perçus comme « déficients », les personnes présentant un TDI peuvent être exemptées de suivre et/ou exclues de certaines obligations sociales (l'instruction, l'emploi, le vote, le service militaire, etc.) ; être considérées comme irresponsables sur les plans économiques et pénaux, voire être irresponsables d'elles-mêmes (d'où l'existence de mesures de protection) ; être dans l'obligation soit d'atténuer, soit de camoufler les manifestations visibles de leur handicap ou bien de chercher de l'aide auprès de professionnels et de se soustraire de la vue du reste de la société en entrant dans des institutions

capacités des individus qui sont réduits à leurs déficits et ne sont pas reconnus en tant que citoyens à part entière.

1. Il ne s'agit pas ici d'une approche exhaustive. Nous encourageons les lecteurs et lectrices à poursuivre leurs réflexions sur ce sujet en consultant les ouvrages des auteurs et autrices cités et bien d'autres.

spécialisées. L'intériorisation du *sick role* peut conduire à une forme d'impuissance acquise. Le concept de Parsons a eu un retentissement assez important dans le domaine des sciences humaines. Cependant, il a progressivement été délaissé à partir des années 1990 au fur et à mesure des évolutions des représentations sur la maladie et la santé, ainsi que sur la reconnaissance des droits des personnes concernées (Burnham, 2012). Au cours du xx^e siècle, les sociologues constructivistes se sont penchés sur la manière dont les maladies et handicaps deviennent des phénomènes sociaux, façonnés par les contraintes historiques, environnementales, économiques et culturelles ainsi que par le discours apposé dessus.

Un nouveau tournant s'est opéré dans les années 1960 avec le développement des *disabilities studies*, ainsi que la reconnaissance des travaux et productions des militants. Une distanciation s'est produite entre les professionnels de la santé – qui s'appuyaient majoritairement sur le modèle médical et les catégories de diagnostic pour repérer, classer et prendre en soins les maladies et les affections pour l'exercice de la médecine et la prise en charge financière des services de santé – et les chercheurs, démographes et épidémiologistes de la santé publique – qui cherchaient à comprendre les liens entre les maladies, le handicap et les enjeux systémiques. Les mouvements de l'antipsychiatrie et de désinstitutionnalisation ont également marqué le champ du handicap et du TDI (Albrech, 2010). L'œuvre du sociologue E. Goffman (1975) a permis de réinterroger la stigmatisation du handicap et ses enjeux sociologiques, culturels, linguistiques, économiques et politiques. S'inspirant des travaux de Goffman, Mercer a étudié les phénomènes de stigmatisation appliqués sur les personnes présentant un TDI. La stigmatisation s'opère dès l'entrée à l'école. À partir du moment où les enfants sont étiquetés comme étant « retardés » par les enseignants, éducateurs et psychologues scolaires, ils sont traités comme des êtres « déviants » et rejetés du système éducatif classique. Ces phénomènes de stigmatisation et d'exclusion perdurent tout au long de la vie et privent les individus d'opportunités et de la possibilité de jouir des droits que la loi leur accorde (Mercer, 1973).

Les approches dérivées des théories de Foucault permettent d'observer la construction des idées sociales, notamment celles élaborées autour du TDI. Elles offrent également la possibilité d'examiner les interactions entre les identités sociales, les savoirs et pratiques professionnelles, ainsi que d'analyser la production interactionnelle des constructions psychologisées du TDI dans et à travers les pratiques professionnelles. Cette approche va notamment être portée par les tenants de la psychologie discursive, Edwards et Potter, et par Rapley en ce qui concerne l'application pour le TDI (Rapley, 2004).

Les théories post-foucauldienne analysent comment le discours médical a permis à une catégorie de professionnels, les « classificateurs », de définir ce qui relevait du « normal » et du « pathologique ». Ce faisant, cette catégorie professionnelle a pu obtenir une position dominante sur les personnes « classifiées » et « pathologisées ». Ces théories offrent une approche critique des connaissances, du langage ainsi que de la façon dont l'accès et la maîtrise de ceux-ci permettent un accès au pouvoir d'un groupe sur un autre.

Les élèves de Pierre Bourdieu ont adapté et appliqué sa théorie sur le capital social au domaine de la santé. Bourdieu conçoit le capital social comme étant un ensemble de ressources (réelles ou potentielles) auquel peut avoir accès, ou dont peut être privé, un individu au travers des différents réseaux sociaux auxquels il appartient ou dont il est exclu. Des inégalités peuvent apparaître entre les individus appartenant à des groupes ayant un capital social différent et entre les individus appartenant *a priori* à un groupe ayant un capital social similaire (Bourdieu, 1972). Le capital social se basant sur des ressources issues de la possession d'un réseau durable de connaissances et de reconnaissances sociales, les personnes subissant des formes d'exclusion, du fait de leur état de santé ou de leur handicap, se trouvent potentiellement privées du capital social qu'elles auraient pu acquérir. Les personnes présentant un TDI ne bénéficient pas du même capital social que leurs pairs valides. Il en résulte qu'elles sont davantage exposées à l'isolement, ont moins d'opportunité de participer au sein de leur communauté et ont peu accès à la solidarité et à l'aide (formelle ou informelle) de leur réseau social de référence. Ce capital social faible les rend vulnérables face aux abus divers, aux troubles de la santé physique et mentale. Il contribue à une plus faible espérance de vie (Harrison *et al.*, 2021). Contemporain de Bourdieu, James Coleman approche le capital social différemment, en se centrant davantage sur la cohésion et la communication au sein des groupes. Au sein des établissements et services de soins, les patients peuvent constituer de nouveaux réseaux sociaux dotés d'un capital social propre. Ce capital social exerce une influence directe sur la façon dont les individus vont (re)prendre le contrôle et gérer leurs soins, développer des échanges réciproques, diffuser des informations (sur les droits, les traitements, les réseaux de soutien, etc.) et jouer un rôle politique au sein de l'établissement de santé (Kawachi & Berkman, 2000). La démocratisation de l'accès à Internet a favorisé la création de groupes d'entraide et le développement de nouveaux capitaux sociaux pour et par les personnes faisant partie de la neurodiversité.

Nous allons à présent explorer quelques approches systémiques.

L'approche écosystémique de Bronfenbrenner (1979) considère l'individu comme faisant partie de plusieurs systèmes imbriqués les uns dans les autres et s'influençant mutuellement.

- La personne est considérée comme un « **ontosystème** ».
- L'environnement immédiat de l'individu (par exemple : le lieu de vie, la famille, les amis, etc.) est un « **microsystème** ».
- Le « **mésosystème** » regroupe au moins deux microsystèmes avec lesquels l'individu est en contact et dans lesquels il investit un temps significatif (par exemple : l'école, le quartier).
- « **L'exosystème** » prend en compte les facteurs extérieurs affectant l'individu.
- Le « **macrosystème** » englobe le méso- et l'exosystème. Il influence les valeurs sociales et culturelles ainsi que les comportements et attitudes.

- Enfin, le « **chronosystème** » comporte tous les facteurs temporels, sociaux et culturels marquant les passages d'une tranche de vie à une autre (transition d'un groupement scolaire à l'autre, rituels religieux, départ en retraite, etc.).

Les composantes personnelles sont renforcées ou atténuées selon la qualité de l'accompagnement offert par la communauté. De même, l'apparition des troubles du comportement est dépendante du système dans lequel ils s'expriment. La théorie de Bronfenbrenner permet de considérer la personne comme un élément et un acteur jouant son rôle dans des systèmes complexes.

Exemple concret

Au cours de notre activité de formatrice, nous sommes intervenues dans un institut médico-éducatif (IME) qui se situait dans la périphérie d'une grande métropole. Nous avons été interpellées par l'équipe concernant les troubles du comportement manifestés par les enfants dès leur sortie du véhicule assurant les transports collectifs et leur entrée dans l'établissement.

Ces comportements problématiques peuvent être perçus de deux façon :

1. Si nous nous référons à une conception médicale des usagers, leurs attitudes inadaptées peuvent être considérées comme une manifestation des troubles attentionnels, émotionnels et cognitifs personnels.
2. Si nous nous référons à une perception écosystémique, les troubles du comportement sont conçus comme le reflet des déficits personnels renforcés par des éléments mésosystémiques.

En effet, le public accueilli à l'IME réside dans une vaste zone géographique allant du sud de la métropole au centre du département. Les enfants sont transportés de leur domicile vers l'IME par le biais des navettes de l'établissement. La durée des trajets varie entre 30 minutes et 1 h 45. Ces trajets longs représentent une source de fatigabilité importante pour les enfants (élément ontosystémique). Associée à l'énerverment des autres enfants présents dans le véhicule et aux mauvaises conditions de voyage (éléments microsystémiques rassemblés dans un mésosystème), cette fatigabilité génère de l'anxiété, de l'inconfort ou de la colère, qui déclenchent eux-mêmes les troubles du comportement.

En ne s'appuyant que sur le référentiel médical, le risque serait de réduire les troubles du comportement à des problématiques strictement individuelles et de reporter toute la responsabilité de leur survenue et de leur régulation aux enfants. En incluant l'approche écosystémique, il est possible d'étudier les aspects extérieurs et de comprendre leurs impacts. Il fut alors possible d'élaborer un plan d'action avec la direction d'établissement afin de revoir le déroulement des trajets et de revoir le planning des activités proposées avec l'équipe afin que les enfants puissent bénéficier d'un temps calme à leur arrivée sur l'IME.

L'approche écosystémique offre une compréhension complète de ce que vivent les personnes aux différents stades de leur développement. Il permet également de voir comment les enjeux institutionnels impactent le parcours de vie. Cette approche peut être complétée afin de mieux appréhender l'individu dans sa globalité.

En 1969, Bank-Mikkelsen élabore le principe de la « normalisation ». C'est-à-dire de permettre aux personnes présentant un TDI de bénéficier des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles dont jouissent les autres membres de leur communauté et de leur culture. La normalisation implique que toute prise en charge doit tendre vers l'indépendance de la personne. Wolfenberger propose de changer le terme de normalisation par celui de valorisation des rôles sociaux. Il préconise d'améliorer à la fois les compétences et l'image sociale des personnes avec un handicap. Ces améliorations sont possibles via l'éducation et l'accès à un travail dans la communauté. Elles participent à l'autodétermination et à l'*empowerment* des individus.

L'autodétermination pour les personnes ayant un handicap est étroitement associée aux travaux de Nirje (1972). Elle comporte quatre grandes composantes : l'autonomie, l'autorégulation, l'*empowerment* et l'autoréalisation (Lachapelle & Wehmeyer, 2003).

L'*empowerment* est défendu d'abord par les personnes concernées qui s'inscrivent dans une démarche militante opposée au modèle médical, perçu comme un vecteur d'oppression et de préjugés (Morris, 1997). Dans une perspective d'accès aux droits, les personnes ayant un handicap et/ou un TDI demandent la reconnaissance de leur indépendance, de leur pouvoir décisionnaire et de leurs compétences ; l'accès à des conditions de vie digne, dans un lieu choisi, exempte de toute forme de coercition et de stigmatisation ; la possibilité de se réaliser en tant qu'individu et de participer à la société ainsi que l'accès aux accommodements nécessaires à l'atteinte de ces objectifs. La capacité à défendre ses droits et ses intérêts (*self-advocacy*) est un levier essentiel vers l'autodétermination. Elle participe également à l'accès à une meilleure estime de soi (Anderson & Bigby, 2017) et une plus grande qualité de vie (Tilley *et al.*, 2020). Il ne s'agit pas d'une compétence innée. Elle peut être développée, dès l'enfance, au travers de programmes, de contenus multimédias et de groupes spécifiques. Ces différentes modalités comportent des composantes similaires telles que la connaissance de soi et de ses droits, les représentations sociales, la communication affirmée, l'identification des différents cadres relationnels, l'inclusion et la justice sociale, pouvoir exprimer ses opinions et prendre des initiatives pour (re)gagner du contrôle sur les aspects importants de sa vie (Watts *et al.*, 2023 ; Tyabashe-Phume *et al.*, 2024).

Aux revendications des mouvements pour les droits civiques se sont ajoutées celles des mouvements féministes. Les femmes subissent les stigmatisations et les violences liées au genre ainsi qu'au handicap en général, et au TDI en particulier. Au sein des mouvements féministes « classiques », les femmes ayant un handicap subissent le validisme de leurs semblables. La défense des droits des femmes au sein

des mouvements pour les droits des personnes ayant un handicap et la reconnaissance des savoirs et expériences spécifiques de personnes ayant un handicap au sein des mouvements féministes constituent un double enjeu (Wendell, 1996). Les mouvements liant féminisme et handicap tentent de s'extraire de catégorisations basées sur des considérations médicales. Ils reconnaissent des communautés de personnes partageant des expériences similaires tout en reconnaissant les différences et spécificités de chaque individu notamment dans son vécu propre des enjeux de domination et de stigmatisation. Les études féministes sur le handicap examinent comment les personnes souffrant de problèmes physiques, cognitifs et émotionnels sont collectivement perçues comme « incomplètes » ou « défectueuses » et exclues de l'ordre social. De même, elles étudient comment, au travers du discours sociétal apposé dessus, les corps identifiés comme à la fois « féminins » et « handicapés » sont systématiquement dévalorisés et leurs porteuses exclues (Garland-Thomson, 2005). Par ailleurs, l'approche féministe matérialiste posée sur la compréhension sociale du handicap permet d'identifier les enjeux oppressifs subis par les femmes valides et celle ayant un handicap. Tout d'abord, les personnes valides majoritairement assignées au rôle d'« aidants naturels » sont les femmes. Ce rôle ne bénéficiant que d'une reconnaissance très partielle au niveau social et financier, les femmes se trouvent mises dans une position précaire. L'oppression socio-économique subie par les aidantes peut se répercuter sur la personne aidée. Ensuite, dans le milieu professionnel des soins aux personnes vulnérables, les postes les plus demandants physiquement et émotionnellement sont généralement les moins rémunérateurs. Ces emplois sont principalement tenus par des femmes racisées. Aux coercitions liées au genre et à la précarité s'ajoutent celles liées à l'origine ethnique (Erevelles, 2017).

À partir des années 1990, la sociologue australienne J. Singer, elle-même porteuse d'un TSA, conceptualise et popularise les notions de « neurodiversités » et de « minorités neurologiques ». De cette approche découle l'idée de considérer les neurodiversités (ou neurodivergences ou neuroatypies) comme une composante de l'identité de la personne et non comme un trouble.

Cette approche permet d'aller à l'encontre de la dichotomie entre « autisme de haut niveau » et « autisme avec déficience intellectuelle » qui reposait essentiellement sur la capacité d'employer un langage oral, confondue avec l'intelligence. Il s'agit donc d'aller à l'encontre d'interprétations biaisées liant caractéristiques physiologiques et langagières avec les compétences intellectuelles (Singer, 1999).

Elle permet également de montrer l'influence du regard des neurotypiques en général et des médecins en particulier sur les représentations et les performances de la personne et comment ceux-ci vont conditionner son image d'elle-même et son devenir (Singer, 2017). Les femmes ayant un handicap sont davantage victimes des récessions économiques que leurs pairs masculins. Après avoir révélé leurs déficits et besoins, les femmes ont plus de risque d'être relayées à des emplois peu valorisants ou en inadéquation avec leur niveau de qualification et de compétences (Richard, 2022).

Elles sont également plus exposées aux violences sexistes et sexuelles sur leur lieu de travail (Lapshina & Grabarski, 2023). Au sein même des établissements employant des personnes ayant un handicap, les femmes sont sous-représentées et sont régulièrement reléguées à des postes genrés, peu tournés vers l'extérieur et valorisés (Boudinet, & Revillard, 2022). Les inégalités dans la distribution des richesses et les phénomènes de ségrégation professionnelle se surajoutent à celles entourant le genre et le handicap (Flynn, 2017).

Au cours des dernières décennies du xx^e siècle et du premier quart du xxi^e siècle, de nouvelles approches permettant une compréhension du TDI distanciée du modèle médical se sont développées.

Nous avons brossé un tableau très succinct des approches sociologiques. Ce travail a pour but de sensibiliser les lecteurs et lectrices à ces enjeux. Nous les invitons, dans leur pratique, à conserver les concepts mentionnés précédemment en mémoire afin de garder un œil critique sur le discours dans lequel ils baignent et qu'ils produisent, ainsi que pour qu'ils écoutent activement celui porté par les personnes qu'ils rencontrent. De même, nous les encourageons à concevoir leurs démarches professionnelles non pas comme un instrument pour « corriger » des déficits mais comme une voie d'accès vers une plus grande participation pour les personnes accompagnées. Enfin, nous les incitons à élaborer des actions qui seront effectives sur l'environnement. En effet, pour être efficaces, les actions doivent porter sur tous les systèmes entourant les individus et pas uniquement sur les capacités et les déficits de ceux-ci (AAIDD, 2019). L'inclusion implique une adaptation de la communauté pour que chaque individu, qu'il soit porteur ou non d'un handicap, y ait sa place.

4. Une définition de l'intelligence

L'intelligence a fait l'objet de nombreuses définitions. L'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) définit l'intelligence comme étant une capacité mentale incluant la planification, la résolution de problèmes, la pensée abstraite, la compréhension d'idées complexes, la capacité à apprendre rapidement et à partir de l'expérience¹. Par conséquent, le TDI pourrait être défini comme étant l'incapacité de comprendre une information nouvelle, d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences.

Il existe de nombreuses théories sur le développement cognitif et intellectuel de l'individu.

Le profil de l'intelligence selon Luria (1966) est composé de trois processus s'influençant les uns les autres : la planification/organisation des conduites, le codage/stockage de l'information ainsi que le maintien de l'attention. La notion de connaissances culturelles n'intervient pas dans ce modèle.

1. <https://aaid.org/>

Jagannath Prasad Das (2002) s'est basé sur les théories de Luria pour modéliser le fonctionnement neurologique. Il a divisé l'intelligence en quatre processus interreliés :

- **la planification**, qui est la capacité à prendre des décisions pour résoudre des problèmes et réaliser des actions. Cela implique de pouvoir se fixer des buts, anticiper les conséquences et pouvoir réfléchir *a posteriori* sur ce qu'il s'est passé (le *feedback*). La planification implique les fonctions d'attention/éveil, de traitement simultané et successif et serait associée aux lobes frontaux du cerveau ;
- **l'attention/éveil**, qui engage la capacité à sélectionner les stimuli sur lesquels l'individu va focaliser son attention tout en ignorant les autres distracteurs. Les fonctions d'éveil sont généralement associées au tronc cérébral et au thalamus, tandis que le processus d'attention peut être rapproché des fonctions de planification du lobe frontal ;
- **le traitement simultané**, qui concerne la capacité d'intégrer des stimuli séparés dans un tout cohésif. Les lobes occipitaux et pariétaux jouent un rôle important pour ces fonctions ;
- **le traitement successif**, qui implique la capacité d'intégrer des stimuli dans un ordre séquentiel. Ce type de traitement peut être associé au fonctionnement des lobes frontaux et temporaux.

Pour Vygotsky, l'être humain se caractérise par une sociabilité primaire. Selon lui, l'enfant ne peut se développer que s'il est étayé par les personnes qui l'entourent. Vygotski estime qu'il existe une zone entre deux stades de développement : la « zone proximale de développement ». Celle-ci correspond au niveau de développement potentiel de l'enfant aidé d'un adulte. C'est par le biais de l'autre que l'enfant peut s'autonomiser.

Greenspan (2006) défend l'idée d'une intelligence tripartite contenant l'intelligence conceptuelle, sociale et pratique.

5. Le quotient intellectuel et l'adaptation sociale

Comme nous l'avons vu précédemment, l'évaluation de l'efficacité intellectuelle à l'aide d'outils psychométriques standardisés est une des conditions pour permettre le repérage du TDI.

Sous le terme TDI sont regroupées toutes les personnes dont le QI est inférieur à 70 et dont les capacités à comprendre les informations ou à appliquer de nouvelles compétences sont réduites.

Il existe quatre degrés de TDI :

- léger (QI < 70) ;
- moyen (QI < 55) ;

- sévère (QI < 40) ;
- profond (QI < 25).

Le terme de « déficience limite » permet de désigner les personnes dont le QI est compris entre 71 et 84.

Les profils des individus sont hétérogènes (Pannetier, 2009).

Environ 75 % des personnes présentant un TDI ont une déficience légère, celle-ci n'est pas nécessairement reliée à une cause biologique identifiable. À l'inverse, les déficiences sévères et profondes seraient davantage reliées à des causes biologiques (Patel *et al.*, 2020).

Au-delà des critères psychométriques, l'*Association for Persons with Severe Handicaps* (TASH) définit les personnes présentant un TDI sévère à partir de leurs relations avec leur environnement et la place qui leur est réservée au niveau sociétal. Ainsi, la TASH met en lumière l'ostracisme dont sont victimes les personnes en situation de handicap : être exclues des systèmes éducatifs, judiciaires, de santé, des logements, des travaux ordinaires ; ne pas être en mesure de faire valoir leurs droits ; être perçues négativement ; etc. (Agan *et al.*, 2013).

Il serait cependant réducteur et délétère de se limiter au QI pour définir le TDI.

5.1. Quels seraient les autres facteurs à prendre en considération ?

L'AAIDD nous offre des éléments de réponses. Elle met l'accent à la fois sur les limitations significatives du fonctionnement intellectuel et sur celles du comportement adaptatif. Ces dernières se manifestent au travers des déficits dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques.

Cinq postulats sont établis :

- les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel ;
- une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication ;
- chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces ;
- la description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis ;
- si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer.

Ces cinq postulats ouvrent des perspectives intéressantes pour les personnes concernées et pour les professionnels intervenant auprès d'elles. Au moment de l'évaluation

diagnostique, les professionnels doivent choisir les outils dont les items seront les plus représentatifs de la culture dans laquelle baigne la personne. Alors que le DSM met l'accent sur les aspects déficitaires, la définition de l'AAIDD aborde les forces présentes et les potentialités. Ce sont sur ces éléments que devraient se baser les projets de vie et, s'ils sont nécessaires, les projets d'accompagnements médicaux, psychologiques et/ou éducatifs et sociaux. De même, le choix du programme de remédiation devrait se faire en fonction de deux éléments : les compétences de la personne – afin de lui offrir des interventions lui permettant de rencontrer des réussites et de développer des stratégies de compensation – et leurs applications concrètes dans la vie quotidienne. Concernant les limitations, celles-ci ne devraient être considérées que pour déterminer le type d'intervention dont l'individu aurait besoin afin d'être fonctionnel dans son environnement de vie. Le dernier point ouvre la possibilité à la personne d'évoluer et donc de potentiellement sortir des critères du TDI pour le comportement adaptatif.

6. Le TDI et le handicap psychique

Il convient de différencier TDI et handicap psychique. Le handicap psychique est la conséquence d'une maladie psychiatrique. Celui-ci n'affecte pas directement les capacités intellectuelles, mais plutôt leur mise en œuvre. Il génère des troubles du comportement et des troubles affectifs, perturbant l'adaptation sociale. Il s'agit d'un état durable ou épisodique avec des périodes de rémission, avec ou sans altération des facultés intellectuelles. Il peut apparaître à tous les âges de la vie. TDI et handicap psychique peuvent être isolés ou intriqués. Ils peuvent s'ajouter et s'aggraver (Raina & Lunsky, 2010).

Afin d'explicitier les manifestations des déficiences intellectuelles, nous suivons deux paradigmes : la neuropsychologie et la psychologie cognitive et comportementale.

Le but est de fournir les données les plus récentes sur les causes et conséquences biopsychosociales des déficiences intellectuelles, ainsi que sur les techniques de remédiation cognitivo-comportementale et neuropsychologique.

7. Objectifs du présent ouvrage

Pourquoi aborder les thématiques des déficits neuropsychologiques et de la remédiation cognitive pour les personnes présentant un TDI ?

Tout d'abord, car la neuropsychologie est une jeune discipline. Elle reste cantonnée aux consultations spécialisées alors qu'elle gagnerait à être rendue compréhensible et accessible à un plus grand nombre de professionnels des secteurs médicaux, paramédicaux et éducatifs.

La remédiation cognitive est un outil thérapeutique au carrefour de plusieurs disciplines. Ses effets positifs ont fait l'objet de nombreuses études.

Elle propose à 2 % de la population présentant un TDI une prise en charge complémentaire aux soins et accompagnements habituels en vue de son épanouissement et de son intégration.

Pour l'individu, la remédiation cognitive offre des avantages à court et long terme :

- acquérir de nouvelles stratégies qui permettront d'enrichir les compétences, de mieux les déployer et de gagner en indépendance ;
- apporter des ressources pour affronter les stressseurs quotidiens ;
- enrichir et diversifier son panel de comportements adaptatifs ;
- permettre le maintien dans le système scolaire et l'entrée dans le monde du travail.

Pour la société, les bénéfices s'observent sur le long terme :

- diminution des impacts négatifs des troubles du comportement (responsables d'arrêts de travail, de destructions de biens et de maintiens dans les institutions médico-sociales, voire pénitentiaires) ;
- réduction du nombre de séjours en milieu hospitalier ou correctionnel ;
- enrichissement de la société par l'intégration de nouvelles personnes.

Ce livre s'adresse aux professionnels travaillant ou portant un intérêt pour le champ du handicap, ainsi qu'aux étudiants désireux d'acquérir ou d'enrichir leur connaissance sur les sujets du TDI, de la neuropsychologie, de la remédiation cognitive et du double diagnostic en psychiatrie.

Nous présenterons plusieurs tests et programmes connus et exploités en Amérique du Nord et chez nos voisins européens, mais non utilisés en France. Nous avons choisi de les mentionner dans l'espoir que notre présentation suscitera l'intérêt et l'envie de se former, de transposer et d'appliquer ces instruments chez le lecteur.

Partie I

**Neuropsychologie,
développements affectifs
et cognitifs et TDI**

Chapitre 1

Les notions de neuropsychologie

La neuropsychologie est une des branches de la psychologie. Elle puise également ses racines au sein de la neurologie, la neurochirurgie, la neuroimagerie (notamment neuroimagerie fonctionnelle), la neuropsychiatrie, la psychologie cognitive, les neurosciences ainsi que de la psychologie clinique. En ce sens, elle constitue un pont entre la neurologie comportementale et les sciences humaines. La neuropsychologie peut être divisée en deux catégories : la neuropsychologie expérimentale et la neuropsychologie clinique. Cette dernière spécialité pouvant être définie comme une science appliquée axée sur les séquelles comportementales et les manifestations du dysfonctionnement cérébral. La neuropsychologie clinique intervient sur trois axes : l'élaboration et la pose du diagnostic, la compréhension ainsi que la prise en charge des aspects cognitifs. Elle s'appuie sur deux postulats.

Le premier expose que les symptômes observables sont le reflet d'atteintes neurologiques. Les réponses hors normes du patient aux tests neuropsychologiques rendent compte de ces perturbations et sont reliées aux régions cérébrales impactées.

À ce premier postulat – établi à partir des considérations anatomiques – répond un second. Celui-ci introduit le traitement cognitif des informations. Ainsi, entre les manifestations cliniques et les structures du cerveau intervient une large variété de fonctions et d'opérations.

Les travaux réalisés dans le domaine de la neuropsychologie ont permis l'évaluation et la catégorisation des troubles cognitifs des personnes présentant un TDI. Les limitations au niveau des processus de la mémoire (Edgin *et al.*, 2010), notamment de la mémoire à court terme, de l'attention et de l'inhibition (Bexkens *et al.*, 2013), de la planification et de la flexibilité (Zagaria *et al.*, 2021), sont fréquemment relevées.

Ces déficits peuvent impacter la qualité de vie des personnes, leur autodétermination et leur manière d'interagir avec le monde (Lui *et al.*, 2023).

1. Le cerveau et ses liens avec les fonctions cognitives et exécutives

Le cerveau est probablement l'un des organes les plus complexes. En ce qui concerne l'étude de la relation entre le cerveau et les comportements, serait-il possible de relier chaque partie du cerveau à une grande fonction et donc d'en dessiner la carte ? Ou

bien serait-il plus pertinent d'étudier le cerveau de façon holistique ? L'étude du cerveau oscille entre ces deux modalités. S'il est possible de relier certains déficits sensoriels ou comportementaux à des atteintes spécifiques de zones cérébrales, il est plus compliqué d'associer une aire cérébrale à une fonction précise. En réalité, il s'avère que plusieurs zones cérébrales peuvent être impliquées pour une même production cognitive, comportementale ou émotionnelle (Pessoa, 2014). Par exemple, l'élaboration et l'engagement dans une émotion positive impliquent l'activation et des échanges dynamiques entre le cortex préfrontal, le carrefour temporo-pariétal et l'amygdale (Koush *et al.*, 2019). De même, des atteintes situées dans des zones différentes peuvent produire des troubles équivalents. Ainsi, des troubles émotionnels et comportementaux semblables sont observés dans le cas de dysfonctionnements du lobe frontal, du cervelet et des ganglions de la base (Pierce & Péron, 2020).

Nous allons présenter quelques-unes des théories ayant contribué à notre compréhension du cerveau. Nous évoquerons ensuite les principales zones cérébrales pouvant être impactées dans le TDI et des syndromes spécifiques.

1.1. Quelques théories sur le cerveau, sa cartographie et sa plasticité

Est-ce que les termes « cerveau reptilien », « cerveau de mammifère ou paléomammalien » et « néocortex » vous paraissent familiers ?

Ces termes sont issus des travaux de MacLean. Bien que remis en cause (Lemerle, 2021), son modèle a longtemps été une référence pour la compréhension des grandes fonctions du cerveau et de leurs rôles dans l'émergence et l'évolution des psychopathologies (Ploog, 2003).

MacLean considère le cerveau comme un ensemble tripartite (cerveau triunique). Le cerveau reptilien englobe le tronc cérébral et le cervelet ainsi que des noyaux gris centraux. Il est impliqué dans les fonctions permettant la survie (la fréquence cardiaque, la respiration, la température corporelle, l'équilibre, etc.). Le cerveau reptilien est considéré comme étant le plus « archaïque ». Il contient une grande quantité de récepteurs en opiacés et en dopamine. Le cerveau paléomammalien, aussi nommé mammifère ou limbique, est connecté à l'amygdale, aux structures entourant le corps calleux (gyrus cingulaire, gyrus subterminal), au fornix, à l'hypothalamus, l'hippocampe et au gyrus parahippocampique T5. Il est également lié aux organes sensoriels (notamment l'appareil olfactif et le cortex fronto-orbitaire). Ses connexions avec le néocortex font que le cerveau paléomammalien est impliqué dans la régulation des comportements, des émotions et de la mémoire.

Le cerveau néomammalien recouvre les deux structures précédentes. Il regroupe les deux hémisphères cérébraux et est impliqué dans le traitement des informations, l'adaptation des comportements ainsi que dans l'essor et l'emploi des fonctions cognitives et exécutives (Newman & Harris, 2009).

Le livre de référence pour comprendre, évaluer et accompagner les personnes avec une déficience intellectuelle.

Cette nouvelle édition entièrement mise à jour propose aux professionnels et aux étudiants un panorama complet des connaissances actuelles sur la déficience intellectuelle (ou trouble du développement intellectuel), ses causes, ses manifestations et ses prises en charge.

Organisé en huit parties, l'ouvrage traite à la fois des bases neuropsychologiques et développementales du TDI, des syndromes spécifiques (TSA, trisomie 21, épilepsie...), des troubles associés (troubles de la santé mentale, troubles liés au vieillissement, doubles diagnostics), et des approches cliniques validées.

Cette 2^e édition propose :

- une **actualisation des données** sur les TND, les troubles psychologiques et les outils d'évaluation ;
- de **nouveaux chapitres sur des syndromes rares** (Dravet, Cornelia de Lange...) ;
- des **développements sur les TCC et la remédiation cognitive** ;
- des **présentations détaillées de programmes** comme ABA, TEACCH, JASPER ou Denver ;
- des **exemples concrets d'accompagnements** d'enfants et d'adultes.

L'autrice

Cyrielle Richard est psychologue, neuropsychologue et membre fondateur de l'association de thérapeutes spécialisés en TCC l'APTCCB. Après avoir été psychologue clinicienne au CH spécialisé de l'Yonne dans le secteur de psychiatrie adulte et les intersecteurs long séjour et polyhandicapés, puis directrice adjointe d'établissements médico-sociaux, elle travaille en clinique privée à Montréal (Québec, Canada).

39,90 €
ISBN 978-2-8073-6770-8



De Boeck Supérieur s'engage
durablement
pour l'environnement



www.deboecksuperieur.com

Publics

- Psychologues (étudiants et professionnels)
- Orthophonistes
- Ergothérapeutes
- Éducateurs spécialisés