

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/319199805>

# Accompagner les personnes avec déficience intellectuelle vers la promotion de leur santé et leur autodétermination

Article · January 2017

DOI: 10.3917/lae.172.0034

---

CITATIONS

0

READS

22

2 authors:



[Robin Bastien](#)

Université de Mons

9 PUBLICATIONS 1 CITATION

[SEE PROFILE](#)



[Marie-Claire Haelewyck](#)

Université de Mons

84 PUBLICATIONS 262 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

## ACCOMPAGNER LES PERSONNES AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE VERS LA PROMOTION DE LEUR SANTÉ ET LEUR AUTODÉTERMINATION

Robin Bastien, Marie-Claire Haelewyck

Centre Laennec | « Laennec »

2017/2 Tome 71 | pages 34 à 44

ISSN 1272-520X

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<http://www.cairn.info/revue-laennec-2017-2-page-34.htm>  
-----

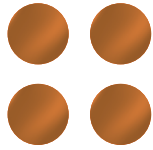
Pour citer cet article :

-----  
Robin Bastien, Marie-Claire Haelewyck « Accompagner les personnes avec déficience  
intellectuelle vers la promotion de leur santé et leur autodétermination », *Laennec*  
2017/2 (Tome 71), p. 34-44.  
DOI 10.3917/lae.172.0034  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.

© Centre Laennec. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



**Robin Bastien, Marie-Claire Haelewyck**  
Service d'Orthopédagogie Clinique  
Université de Mons, Belgique

Médecine et société

## Accompagner les personnes avec déficience intellectuelle vers la promotion de leur santé et leur autodétermination

*Clara est une jeune femme de 27 ans, en situation de handicap, vivant en Belgique dans un foyer avec quinze autres adultes de tous âges. Son vœu le plus cher est de vivre de manière autonome en appartement supervisé, loin des institutions qu'elle fréquente depuis son enfance, avec son compagnon rencontré il y a cinq ans. Cependant, une anxiété ingérable la conduit à s'auto-mutiler les doigts jusqu'au sang ; l'équipe médicale du foyer doit régulièrement lui prodiguer des soins. Tant que Clara ne règle pas ce problème, ses souhaits d'une vie autonome*

sont compromis.

Clara présente une déficience intellectuelle (DI), un trouble du développement neurologique qui affecte de 1 à 3 % de la population (1). Il se caractérise en premier lieu par un fonctionnement intellectuel limité, en dessous de la moyenne. Les déficits peuvent altérer, à des degrés plus ou moins sévères, des fonctions cognitives essentielles à la vie quotidienne (mémoire, attention, langage, etc.). Il se caractérise ensuite par une capacité d'adaptation limitée, également située en dessous de la norme. Les sphères du fonctionnement humain sont altérées, en particulier celle ayant trait à l'autonomie de l'individu. Enfin, pour être qualifiée comme telle, la déficience intellectuelle doit apparaître durant le développement de la personne, avant ses 18 ans (1).

## Santé des personnes avec déficience intellectuelle

De nos jours, la santé des personnes avec DI est de plus en plus souvent prise en charge par des services spécialisés. Les données de la littérature scientifique montrent une disparité significative dans l'accès aux soins et un manque de pratiques efficaces (2). La difficulté pour ces personnes est de se faire comprendre des médecins et du personnel paramédical ; mettre des mots à leurs maux en est la cause principale. De plus, les informations de prévention restent inadaptées, voire inaccessibles, et ne prennent pas en compte les capacités de compréhension des individus (3). Enfin, dans les études épidémiologiques la déficience intellectuelle est parfois considérée comme une maladie à part entière, occultant ainsi la prise en compte par les professionnels de risques secondaires pourtant bien présents au sein de cette population (4). Les maladies cardiovasculaires et celles liées à l'hygiène bucco-dentaire sont les problèmes de santé les plus récurrents (5). En l'absence d'un régime varié (6), le taux d'obésité est élevé (7), particulièrement chez les femmes avec DI, chez les personnes avec un syndrome de Down (Trisomie 21) et chez les personnes avec DI modérée (8). Enfin, les services qui accueillent ces personnes

(1) Schalock, Robert L., Borthwick-Duffy, Sharon A., Bradley, Valerie J., et al. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington.

(2) Reichard, A., Stolzle, H. & Fox, M. H. (2011). Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States. *Disability and health journal*, 4(2), 59-67.

(3) Gibson, B. E. & Mykitiuk, R. (2012). Health care access and support for disabled women in Canada: falling short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a qualitative study. *Women's health Issues*, 22(1), 111-118.

(4) Linehan, C., Walsh, P. N. et al. (2009). Are people with intellectual disabilities represented in European public health surveys?. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 409-420.

(5) Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., et al. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(6), 455-463.

(6) Sydner, Y. M., Fjellström, C., Lewin, B. et al. (2008). Observed dietary intake in adults with intellectual disability living in the community. *Food & nutrition research*, 52.

(7) Maiano, C. (2011). Prevalence and risk factors of overweight and obesity among children and adolescents with intellectual disabilities. *Obesity Reviews*, 12(3), 189-197.

(8) Hanna, L. M., Taggart, L. & Cousins, W. (2011). Cancer prevention and health promotion for people with intellectual disabilities: an exploratory study of staff knowledge. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 281-291.

(9) Albanese, A. & Hopper, N. W. (2007). Suppression of menstruation in adolescents with severe learning disabilities. *Archives of disease in childhood*, 92(7), 629-632.

(10) Kozma, A., Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193-222.

(11) Emerson, E. & Hatton, C. (2007). Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 866-874.

(12) Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., et al. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 21(6), 469-486.

(13) Taylor, J. L. & Hodapp, R. M. (2012). Doing nothing: Adults with disabilities with no daily activities and their siblings. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117(1), 67-79.

(14) Esposito, P. E., MacDonald, M., Hornyak, J. E. et al. (2012). Physical activity patterns of youth with Down syndrome. *Intellectual and developmental disabilities*, 50(2), 109-119.

(15) Eisenman, D. P., Bazzano, A., Koniak-Griffin, D., et al. (2014). Peer-mentored preparedness (PM-Prep): A new disaster preparedness program for adults living independently in the community. *Mental Retardation*, 52(1), 49-59.

avec DI rencontrent des difficultés dans la gestion des comportements à risque tels que des pratiques sexuelles non protégées (9) ou encore le tabagisme (10).

Pour ces personnes, les problèmes de santé sont complexes tant les déterminants qui la favorisent ou l'entravent sont multiples. D'abord la pauvreté, très fréquente au sein de cette population, constitue un obstacle à l'accès aux soins (11). Ensuite, les habitudes de vie ont un impact sur le niveau de santé des individus et dépendent souvent des activités saines que procurent ou non leurs milieux de vie (12). Des études (13) ont montré, en interrogeant des parents sur les occupations de leurs enfants avec DI devenus adultes, que 13 % de ces derniers n'exercent aucune activité journalière et présentent en conséquence des problèmes de santé associés à des troubles émotionnels et comportementaux. Les activités physiques ont par ailleurs tendance à diminuer avec l'âge des individus (14). Van Schijndel-Speet et ses collaborateurs (2014) ont étudié ce qui facilite ou entrave les activités physiques auprès de 40 aînés avec déficience intellectuelle, de légère à modérée. Parmi ce qui facilite, soulignons l'importance de la famille, du soutien des autres, du contact social, ainsi que du plaisir et du sentiment de bien-être suite à une activité. Par contre, les obstacles se réfèrent davantage au manque de confiance en soi, de compétences apprises, au matériel inadapté et au coût d'une pratique sportive. Les déterminants englobent donc les facteurs génétiques, sociaux, économiques et environnementaux.

Il existe des programmes de santé ayant fait l'objet d'études qui ont montré des résultats positifs auprès d'enfants et d'adultes avec déficience intellectuelle (voir encadré page 37).

Ces programmes correspondent à la mise en œuvre d'une promotion à la santé efficace auprès d'une population ayant une DI. Tous montrent qu'en lui procurant un soutien adéquat et en collaborant avec l'entourage, on permet à un individu d'assumer certaines facettes de sa propre santé physique. Mais ils ne prennent pas en compte la santé globale et n'interviennent pas sur l'individu en lui donnant la pleine maîtrise de sa santé, comme l'envisage la promotion à la santé. En 1989, la publication de la Charte

## Programmes de santé appliqués à des adultes et des enfants

Le « *Peer-Mentored Preparedness* » (15) est un programme de 8 heures destiné à des adultes avec DI visant à augmenter leurs connaissances et leurs aptitudes à mettre en place des comportements dans le cas d'une situation d'urgence (catastrophe naturelle de type tremblement de terre par exemple). Des éducateurs à la santé dispensent le programme ; des adultes avec DI formés enseignent à leur tour à leurs pairs les directives à suivre. En réaction aux problèmes fréquemment rencontrés, Flickert et Ross (2012) ont formé des soignants travaillant dans des services spécialisés à mieux prendre en charge l'hygiène bucco-dentaire de ces personnes. Ils ont pu de cette façon améliorer leurs connaissances et leurs compétences dans les soins de santé et d'hygiène. Ozkan (2013) a pu apprendre à des enfants de 8 et 13 ans ayant une DI à effectuer les premiers secours en cas d'hémorragie et de brûlure. Pour cela, il a filmé les enfants lors d'activités de soin sous les instructions et les encouragements du formateur. Cette méthodologie montre des bénéfices quand le jeune est le propre acteur de ces apprentissages. Le « *Mind, Exercise, Nutrition, Do it ! MEND program* » (16) est un programme scolaire de 10 semaines destiné à favoriser l'acquisition d'habitudes de vie saines chez des enfants de 7 à 13 ans. Il vise donc à les responsabiliser, avec le soutien de leur famille, pour atteindre et maintenir un poids corporel adapté, en modifiant les attitudes inappropriées vis-à-vis de la nourriture et des activités sportives (*Mind*), en gardant une activité physique régulière (*Exercice*) et en leur apprenant comment choisir une nourriture saine et riche (*Nutrition*).

d'Ottawa en faveur de la santé publique dans le monde pose le cadre dans lequel la promotion sanitaire s'inscrit. Cette dernière vise à « *donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. La santé est perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques* ». Elle « *ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se*

(16) Hinckson, E. A., Dickinson, A., Water, T., et al. (2013). Physical activity, dietary habits and overall health in overweight and obese children and youth with intellectual disability or autism. *Research in developmental disabilities*, 34(4), 1170-1178.



borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu ». Pour l'Organisation mondiale de la santé (1998), la promotion à la santé est un processus qui conduit les personnes à assumer leur santé en renforçant leurs compétences et en modifiant, entre autres, les conditions environnementales dans lesquelles ils résident. Malgré l'existence de tels programmes, 24 % seulement des individus avec déficience intellectuelle sont impliqués dans des activités physiques 3 à 4 fois par semaine, contre 51 % dans la population générale (17). 22 % des personnes interrogées disent ne pas se brosser les dents quotidiennement (18). Une généralisation des pratiques dans les services spécialisés et une formation des professionnels de santé dans les services généraux restent donc à privilégier.

## Autodétermination et déficience intellectuelle

### La vision de la société sur le handicap a évolué au fil des décennies.

D'une vision ségrégative, en passant par une vision paternaliste encore présente, le handicap est actuellement envisagé dans une perspective d'insertion et d'engagement dans la société (19). La Convention de l'ONU (2006) relative aux Droits des personnes handicapées marque d'ailleurs cette volonté en obligeant les Etats signataires - et donc la France qui l'a ratifiée en 2010 - à mettre en place des lignes d'actions pour favoriser le respect des droits et des devoirs de ces personnes. Pour cela, les modalités d'accompagnement insistent sur l'importance de l'autonomie des individus, une autonomie tant comportementale, le « faire seul », que décisionnelle, le « décider seul ». Il s'agit de favoriser l'autodétermination, le pouvoir d'agir et de faire, des publics fragilisés, y compris dans le domaine de la santé. Il y a *ipso facto* un lien direct entre ce concept et celui de la promotion à la santé. Dans le cas des personnes ayant une DI, les professionnels doivent passer d'un modèle normatif, visant à « réparer » les individus, à un modèle de compétences (20). Ces personnes doivent davantage être perçues, non comme inférieures mais comme différentes, capables de développer des

(17) Beange, H., McElduff, A. & Baker, W. (1995). Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), 595-604.

(18) Gizani, S., Declerck, D., Vinckier, F., et al. (1997). Oral health condition of 12 - year - old handicapped children in Flanders (Belgium). *Community dentistry and oral epidemiology*, 25(5), 352-357.

(19) Cagnolo, M. C. (2009). Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines. *Humanisme et entreprise*, (5), 57-71.

(20) Biklen, D. & Duchan, J. F. (1994). « I am intelligent » : The social construction of mental retardation. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 19(3), 173-185.

capacités avec un soutien approprié. Cela présuppose d'une part de travailler sur les perceptions et les croyances stéréotypées que porte chacun – de telles compétences sont impossibles à établir – et d'autre part de favoriser des expériences positives.

### **Le concept d'autodétermination, en tant que mouvement sociétal**

Ce terme est de plus en plus utilisé pour qualifier les mouvements protestataires de minorités fragilisées visant à la reconnaissance de leurs droits et de leurs individualités. Dans les années 90, ce concept a été repris dans le champ du handicap, surtout lors des mouvements de désinstitutionalisation nord-américains. Dans une approche individuelle et pragmatique de l'autodétermination, Wehmeyer (1999) propose le modèle le plus utilisé actuellement : l'autodétermination est un ensemble d'attitudes et d'habiletés qui permet à une personne d'agir en tant qu'agent causal, sans influences externes indues, en vue de maintenir voire d'améliorer sa qualité de vie. Ce modèle est fonctionnel au sens où il vise les comportements nécessaires pour s'autodéterminer. Il permet aussi que les « accompagnants » les guident et les aident, avec un soutien adapté, à écouter leurs besoins et à atteindre leurs objectifs personnels.

Pour s'autodéterminer, l'individu doit en premier lieu être capable d'autonomie. L'apprentissage de comportements qui pourra l'aider en fonction de ses besoins à accomplir ses objectifs personnels est capital. Il devra ensuite savoir s'autoréguler, c'est-à-dire pouvoir résoudre des problèmes par lui-même, ou en demandant de l'aide à autrui. Il doit également avoir le sentiment d'influencer son environnement, que les « choses changent autour de lui et grâce à lui » : c'est l'*empowerment* psychologique. Enfin, il connaît ses forces et ses faiblesses pour mieux les utiliser. En bref, il a une bonne connaissance de lui-même. Ces quatre composantes résultent de capacités personnelles, liées au développement et aux apprentissages que la personne a acquis au cours de sa vie. Mais surtout, elles dépendent des occasions d'exercer ces comportements, dispensées par les différents milieux de vie.



(21) McDermott, S. & Edwards, R. (2012). Enabling Self-determination for Older Workers with Intellectual Disabilities in Supported Employment in Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(5), 423-432.

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

(23) Wehmeyer, M. L. & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411.

(24) Wehmeyer, M. L. & Metzler, C. A. (1995). How Self-Determined Are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey ("Accepted by Louis Rowitz"). *Mental Retardation*, 33(2), 111.

(25) Stancliffe, R. J., Abery, B. H. & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454.

(26) Williams, G. C., Patrick, H., Niemiec, C. P., et al. (2011). The smoker's health project: a self-determination theory intervention to facilitate maintenance of tobacco abstinence. *Contemporary Clinical Trials*, 32(4), 535-54

(27) Scheepers, M., Kerr, M., O'hara, D., et al. (2005). Reducing Health Disparity in People with Intellectual Disabilities: A Report from Health Issues Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3-4), 249-255.

## Le concept d'autodétermination a été utilisé à de nombreuses reprises

Dans les domaines de l'éducation, de l'insertion professionnelle (21) et de la participation et de l'intégration sociale (22), les recherches montrent que les individus avec DI sont moins autodéterminés que leurs pairs sans déficience (23). Des résultats montrent également que plus les personnes sont autodéterminées, meilleure est leur qualité de vie (Lachapelle *et al.*, 2005). Rares sont les études sur l'application de ce concept dans le domaine de la santé, alors que 50 % des personnes avec déficience intellectuelle voient les décisions relatives à leur santé prises par quelqu'un d'autre (24). L'autodétermination n'est donc pas uniquement liée à l'individu ; elle est aussi en grande partie déterminée par les opportunités des lieux où vit la personne (25). Il semble pourtant essentiel de considérer l'autodétermination dans le domaine de la santé, il en résulte une meilleure adhésion des patients aux traitements et à l'amélioration de leur bien-être (26).

## Pistes d'amélioration

En 2005, un groupe d'experts internationaux a formulé plusieurs directives et proposé des pistes d'amélioration des soins aux personnes avec déficience intellectuelle (27). Parmi ces directives se trouvent des recommandations sur l'autodétermination dans les services sanitaires. Les processus pour réduire la disparité sanitaire doivent inclure la promotion de l'éducation aux choix et aux décisions liées aux soins de santé, avec un soutien qui favorise la responsabilité de ces personnes et leur pleine participation aux activités. Ce groupe d'experts souligne également que les personnes avec DI sont capables d'assumer un plus grand contrôle de leur vie, et qu'elles exigent du soutien pour l'exercer de manière aussi efficace que possible. Force est de constater que ces recommandations sont encore méconnues et qu'un travail de diffusion, de sensibilisation et de formation initiale auprès des professionnels est à mettre en œuvre.

## Comment favoriser la santé des patients avec déficience intellectuelle par l'autodétermination ?

### D'abord favoriser la « littératie »

Un point de départ consiste à favoriser la « littératie » en santé. Il s'agit d'un ensemble de compétences nécessaires pour trouver, comprendre, évaluer et utiliser les informations et concepts de santé, pour émettre des choix en connaissance de cause, réduire les risques sanitaires et améliorer sa qualité de vie. Les informations de prévention et de promotion à la santé restent inadaptées, voire inaccessibles, si elles ne tiennent pas compte des capacités de compréhension des personnes avec DI. Par exemple, les personnes possèdent peu de connaissances sur les risques liés au tabagisme (Taylor *et al.*, 2004). Jobling et Cuskelly (2006) observent par ailleurs, chez 38 adolescents avec syndrome de Down interrogés, la présence de connaissances de base sur l'hygiène, mais peu sur l'utilisation de médicaments, sur la pratique d'exercices physiques et sur la nourriture saine. De même, sur 202 femmes avec DI interviewées, peu d'entre elles connaissaient les possibilités de dépister un cancer du sein (28). Favoriser l'accès à l'information, par une traduction en « facile à lire et à comprendre (FALC) », est par conséquent un moyen efficace d'augmenter la maîtrise et la gestion de sa santé pour ces personnes.

### Un programme d'éducation à la santé ciblé sur la nutrition et l'exercice physique

Lors d'une récente étude, Pett et son équipe (2013) ont développé et testé un programme d'éducation à la santé ciblé sur la nutrition et l'exercice physique. Ils ont pour ce faire composé trois cohortes : une première constituée de jeunes adultes avec déficience intellectuelle, une deuxième, de participants accompagnés par leurs parents et une troisième composée uniquement de parents. L'objectif était de travailler sur les attitudes, d'améliorer les compétences et connaissances des participants sur une nutrition saine et d'établir des activités physiques pertinentes.

(28) Parish, S. L. & Saville, A. W. (2006). Women with cognitive limitations living in the community: evidence of disability-based disparities in health care. *Mental Retardation*, 44(4), 249-259.



Les parents, quant à eux, avaient pour mission de mettre en place des habitudes de vie saines dans l'environnement des jeunes. Des différences significatives ont été observées chez les participants de la première cohorte, montrant une amélioration de leur pression sanguine et une diminution de leur masse corporelle. Cependant, les deux autres cohortes ont atteint ce même résultat en trois mois. De façon intéressante, un résultat inattendu de l'étude montre que l'intervention éducative était associée à une augmentation du désir d'émettre des choix liés à la nourriture. Ceci, selon les auteurs, serait en partie dû à la responsabilité accordée aux jeunes adultes de s'engager dans des comportements qui promeuvent la santé. Un haut niveau d'autodétermination était également associé à une perception plus faible des barrières psychologiques vis-à-vis de l'exercice physique, à une moindre douleur somatique et à un faible niveau d'état dépressif. À notre connaissance, c'est la seule étude, menée auprès d'une population ayant une déficience intellectuelle, qui allie autodétermination et santé.

Clara, présentée en début d'article, fait partie des bénéficiaires de l'étude menée par Bastien, Renard et Haelewyck (2015). Les auteurs ont proposé à des services résidentiels belges de participer à un programme de promotion à la santé. L'objectif consistait à rendre les bénéficiaires acteurs de leur santé, en proposant un outil facilitant l'autodétermination, directement applicable dans les services participants. Six séances de formation de 8 heures ont été programmées ayant pour objets la promotion à la santé, le concept d'autodétermination et les manières d'augmenter les compétences des bénéficiaires. L'outil principal de l'étude est un jeu que nous avons créé, intitulé le Microdéfi, qui consiste à proposer à des volontaires le choix d'un défi à court terme qui vise à améliorer leur santé. Il induit de cette manière une motivation personnelle à agir selon ce qu'ils ont décidé. Il implique aussi un résultat facilement identifiable. Une fois le défi précisé, des compétences sont enseignées aux participants, des occasions d'émettre des comportements autodéterminés sont fournies par l'entourage et leurs milieux de vie sont aménagés en conséquence : utilisation de pictogrammes, accessibilité physique et à l'information.

Leur autonomie passe par la mise en place de tâches à réaliser : pratiquer des soins, se brosser les dents, savoir prendre sa température... L'accompagnant utilise alors un ou plusieurs moyens (verbal, visuel, physique), diminués au fil du temps selon les besoins de l'individu, pour favoriser ses propres compétences. Par la même occasion, l'Echelle d'Autodétermination des Défis Personnels (29) a été conçue afin d'apprécier, dans des intervalles de temps déterminés, l'évolution des comportements vis-à-vis de la santé. Trente-huit indicateurs ont été sélectionnés sur la base d'une revue de la littérature. Des résultats positifs ont été obtenus trois mois après la mise en place du programme. Certains avaient choisi d'améliorer leur hygiène bucco-dentaire, de suivre un régime alimentaire ; d'autres de diminuer leur consommation tabagique. Clara a pu apprendre à effectuer correctement ses soins sans aide et a pris un logement avec son compagnon. Au vu de ces résultats prometteurs, de futures recherches sont à mener auprès d'autres publics, notamment auprès des aînés en perte d'autonomie ou des jeunes en situation de précarité.

### **Mieux former les professionnels à l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle**

Les récentes modalités d'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle tendent à les faire participer activement à ce processus. Elles créent de nouveaux enjeux et défis, pour tous les professionnels de santé. Il importe dès lors de leur fournir un soutien. La mise en œuvre des processus d'autonomisation de ces personnes par les acteurs de santé passe nécessairement par une sensibilisation et une formation aux méthodologies d'accompagnement s'appuyant sur les données probantes de la recherche. Il s'agit de proposer un éventail de possibilités pour répondre aux besoins et aux décisions prises par les individus eux-mêmes. La prise en considération de leurs situations et la mise en place de conditions qui facilitent l'accès à la santé, comme la volonté de donner une information ciblée, permettent dès lors d'offrir à ces personnes une meilleure maîtrise de leur santé.

(29) Bastien R., Renard C. & Haelewyck M.-C. (2015). *EADP- L'Echelle d'Autodétermination en lien avec les Défis Personnels*. Presses Universitaires de Mons, Belgique.



## Bibliographie complémentaire

Bastien, R., Renard, C. & Haelewyck, M. C. (2015, June). L'auto-détermination : une porte d'entrée vers la promotion de la santé des personnes avec déficience intellectuelle. *In Biennale internationale de l'Éducation, de la Formation et des Pratiques professionnelles*.

Fickert, N. A. & Ross, D. (2012). Effectiveness of a caregiver education program on providing oral care to individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities, 50*(3), 219-232.

Jobling, A. & Cuskelly, M. (2006). Young people with Down syndrome: A preliminary investigation of health knowledge and associated behaviours. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(4), 210-218.

Ozkan, S. Y. (2013). Comparison of peer and self-video modeling in teaching first aid skills to children with intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 88-102*.

Pett, M., Clark, L., Eldredge, A., Cardell, B., Jordan, K., Chambliss, C. & Burley, J. (2013). Effecting healthy lifestyle changes in overweight and obese young adults with intellectual disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 118*(3), 224-243.

Schalock, Robert L., Borthwick-Duffy, Sharon A., Bradley, Valerie J., Buntinx, Wil H. E., Coulter, David L., Craig, Ellis M., Gomez, Sharon C., Lachapelle, Yves, Luckasson, Ruth, Reeve, Alya, Shogren, Karrie A., Snell, Martha E., Spreat, Scott, Tasse, Marc J., Thompson, James R., Verdugo-Alonso, Miguel A., Wehmeyer, Michael L., Yeager, & Mark H. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 444 North Capitol Street NW Suite 846, Washington, DC 20001.

van Schijndel-Speet, M., Evenhuis, H. M., van Wijck, R., van Empelen, P. & Echteld, M. A. (2014). Facilitators and barriers to physical activity as perceived by older adults with intellectual disability. *Mental Retardation, 52*(3), 175-186.

Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination describing development and implementing instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities, 14*(1), 53-61.