

Avant-propos

La déficience intellectuelle (DI) est, au sens de l'Organisation mondiale de la santé, « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement ». La limitation significative du fonctionnement adaptatif est visible dans divers secteurs d'aptitudes tels que la communication, les apprentissages scolaires, l'autonomie, la responsabilité individuelle, la vie sociale, le travail, les loisirs, la santé, ou encore la sécurité.

Le handicap est le produit de l'interaction entre des facteurs personnels et ceux du contexte de la personne. La situation de handicap ne dépend pas seulement de la présence de la déficience intellectuelle, mais aussi des facteurs environnementaux ne favorisant pas la pleine participation de la personne à la communauté et son insertion totale dans la société. Réduire une telle situation de handicap implique de prendre en compte les facteurs de vulnérabilité et les facultés préservées de la personne en agissant à travers les facteurs obstacles ou facilitateurs de l'environnement.

La déficience intellectuelle est fréquente puisqu'environ 1 à 2 % de la population seraient concernés. La reconnaissance et l'intégration des personnes concernées constituent un enjeu et une responsabilité importants pour une société démocratique basée sur l'universalité des droits.

L'explosion récente des connaissances, tant sur les causes des DI que sur les processus cognitifs et adaptatifs sous-jacents, permet de mieux appréhender le fonctionnement des personnes avec déficience intellectuelle et d'envisager des stratégies adaptées d'apprentissages, d'accompagnements et de soutien. Toutefois, ces connaissances restent insuffisamment partagées et mises au service des personnes. C'est pourquoi la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a demandé à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) la réalisation d'une expertise scientifique collective selon la procédure mise en place par l'institut¹ afin de disposer des connaissances récentes issues des recherches internationales et

1. Voir en annexe le descriptif de la procédure d'expertise collective Inserm.

pluridisciplinaires sur la déficience intellectuelle. La démarche d'expertise collective a permis de dresser un bilan des données scientifiques dans les domaines suivants : définition et épidémiologie ; évaluations des déficiences et compétences de la personne ; accompagnement et soutien durant les principales étapes de la vie.

Un groupe multidisciplinaire de 12 experts chercheurs et cliniciens a été constitué en tenant compte de la complémentarité des disciplines scientifiques représentées. Au cours de séances de travail qui se sont déroulées de 2013 à 2015, les experts ont auditionné 14 intervenants afin de compléter leur analyse et alimenter leur réflexion.

À partir d'une recherche bibliographique dans les bases de données françaises et internationales, l'Inserm a constitué un fonds documentaire de 2 500 références qui ont été soumises à l'analyse critique du groupe d'experts.

Le programme de travail suivant a été proposé aux experts :

Définitions, étiologies et prévalences de la déficience intellectuelle

- Quelles sont les recommandations et les usages en matière de définitions, terminologies et classifications, utilisées à l'étranger et en France ?
- Quelles sont les principales étiologies génétiques et environnementales à l'origine de la déficience intellectuelle ?
- Quelles sont les données de prévalence en population générale de la déficience intellectuelle en France et à l'étranger ? Selon le degré de sévérité de la déficience ? Selon différents facteurs démographiques et sociaux (âge, genre, contexte socio-économique, etc.) ?
- Quelles sont les principales comorbidités associées à la déficience intellectuelle ? Que sait-on des problèmes de santé des personnes avec une déficience intellectuelle ?

Repérage et diagnostic de la déficience intellectuelle

- Comment et dans quels contextes sont repérées les personnes présentant une déficience intellectuelle ?
- Quelles sont les stratégies d'exploration et les outils qui permettent de poser un diagnostic de déficience intellectuelle ? Comment sont évaluées les déficiences du fonctionnement intellectuel de la personne, mais également ses compétences, en France et à l'étranger ? Où en est-on du diagnostic étiologique génétique ?

Stratégies de remédiations

- Quelles sont les approches théoriques sur lesquelles reposent les pratiques mises en place pour remédier aux difficultés rencontrées par la personne et favoriser sa participation ?
- Parmi les différentes stratégies et interventions, quelles sont celles qui se sont révélées les plus efficaces ou prometteuses dans les différents aspects des capacités cognitives comme le langage, la mémoire, le raisonnement, la communication, les apprentissages scolaires ?

Interventions, accompagnement, lieux de vie

- Quelles sont les conséquences des déficiences sur les parcours de vie ?
- Quelles sont les particularités des dispositifs (médicaux, scolaires, médico-sociaux, sociaux...) d'accompagnement en France comparés aux dispositifs étrangers, tout au long de la vie ?
- Quelles sont les stratégies, interventions et politiques publiques mises en place en France et à l'étranger pour favoriser l'insertion sociale ? En milieu scolaire ? Pour l'accès à l'emploi ?
- Quelles sont les stratégies et interventions mises en place pour conduire à plus d'autonomie ? À une meilleure qualité de vie ?

Il est à noter que de nombreux aspects, considérés néanmoins comme importants par le groupe d'experts, n'ont pas pu être abordés dans le rapport d'expertise qui inclut déjà 21 chapitres et 11 communications, en raison de l'ampleur de la thématique traitée ou parfois d'une littérature scientifique insuffisante sur le sujet. Cela ne constitue en rien une exclusion volontaire de problématiques qui pourraient par ailleurs faire l'objet d'autres travaux de réflexion (rôle de certains professionnels comme les enseignants, de certaines institutions comme les CMP et CMPP, de dimensions de la vie de la personne comme la vie affective et la sexualité, la parentalité ou d'approches et de services pouvant lui être proposés comme les psychothérapies et les thérapies non médicamenteuses...).

À l'issue de leur analyse, les experts ont proposé une synthèse des connaissances scientifiques sur la déficience intellectuelle et ont élaboré des recommandations d'actions et de recherche pour améliorer l'accompagnement des personnes avec DI.