

Appel à recherches 2011 - Handicap et perte d'autonomie session 2 de l'Institut de Recherche en Santé Publique

Rapport final projet TAADI

I. Renseignements administratifs

A. Identification du projet

Titre du projet	Transitions à l'adolescence : effet du changement d'environnement sur l'autodétermination et l'adaptation comportementale de jeunes avec une déficience intellectuelle (TAADI).
Coordonnateur du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Yannick Courbois (Laboratoire PSITEC – Université de Lille 3)
Référence convention/décision	HPA-2011-S2-01
Période du projet (date début – date fin)	Janvier 2013- mars 2016
Rédacteur de ce rapport : nom	Ballé Marine
téléphone	
adresse électronique	marine.balle@univ-lille3.fr
Date de rédaction du rapport	24/04/2016

B. liste des personnels recrutés par des établissements publics dans le cadre du projet

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacations)
Ballé	Marine	Doctorante	01/01/13	36	CDD TP
Gamart	Mylène	Psychologue	17/02/13	2,5	Vacations
Bonvoisin	Sylvie	Psychologue	03/03/14	4,5	Vacations

II. Renseignements scientifiques

Le projet de recherche TAADI visait d'une part à étudier l'impact des caractéristiques de l'environnement (milieu spécialisé, milieu ordinaire) sur des variables psychologiques (autodétermination et autorégulation) chez des adolescents présentant une déficience intellectuelle lors des différentes transitions auxquelles ils étaient confrontés. D'autre part, ce projet tendait à définir la place des fonctions exécutives (flexibilité et planification) dans le potentiel d'adaptation des jeunes présentant une déficience intellectuelle lors de ces différentes transitions.

Le bilan scientifique de ce projet de recherche comprend la réalisation de deux études dans le cadre d'une thèse de doctorat en psychologie (Marine Ballé) ainsi que la réalisation d'un travail d'étude et de recherche (TER) de Master 2 de psychologie (Solène Carnet). En effet, la réalisation de ce TER a permis de compléter l'analyse quantitative proposée dans le travail de thèse par une étude qualitative s'intéressant à la perception qu'ont les jeunes des changements d'environnement qu'ils vivent (Comment perçoivent-ils chacun des environnements ? Comment vivent-ils le passage d'un environnement à un autre ?).

La thèse

A l'heure actuelle, l'autodétermination est une dimension au cœur des préoccupations des chercheurs et des professionnels du secteur médico-social. L'objectif de la thèse était de contribuer à la compréhension de l'effet de l'environnement et des caractéristiques individuelles sur l'autodétermination et l'autorégulation d'adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle.

Lachapelle et Boisvert (1999) définissent l'autodétermination comme étant « les habiletés nécessaires pour assurer un contrôle direct sur sa vie et faire librement des choix sans être influencé de manière importante par une tierce personne ». D'après Wehmeyer (2005), l'autodétermination résulte d'une interaction entre les capacités de la personne et les opportunités offertes par son environnement. L'autorégulation, une des sous dimension de l'autodétermination dans le modèle de Wehmeyer (1992), est « un système complexe de réponses qui permet aux individus d'examiner leur environnement et leur répertoire de réponses afin de s'y adapter pour décider de la manière d'agir » (Whitman, 1990). Il a été montré que son développement, chez les enfants typiques, était fortement lié aux fonctions exécutives (Bronson, 2000). Les fonctions exécutives quant à elles sont des fonctions cognitives permettant de faciliter l'adaptation du sujet à des situations nouvelles lorsque les routines d'actions ne sont plus suffisantes (Meulemans, Colette, & Van der Linden, 2004). Il existe trois fonctions exécutives majeures : l'inhibition, la flexibilité et la mise à jour en mémoire de travail (Miyake et al., 2000).

Le rôle joué par l'environnement dans le développement de l'autodétermination et de l'autorégulation chez des personnes présentant une déficience intellectuelle a été souligné de nombreuses fois dans la littérature (Nader-Grosbois & Lefèvre, 2011 ; Wehmeyer & Bolding, 2001). De nombreux facteurs individuels influençant ces deux dimensions ont également été recensés : l'âge, les compétences sociales, le langage, etc. (Nader-Grosbois & Lefèvre, 2011 ; Shogren et al., 2013). Concernant les fonctions exécutives, leur influence sur le développement de l'autorégulation chez les personnes présentant une déficience intellectuelle a été suggérée dans la littérature mais n'a jamais été vérifiée empiriquement (Akhutina, 1997).

Nous appuyant sur le modèle de Wehmeyer (1992) nous avons conduit une **première étude**, longitudinale, auprès de 45 jeunes présentant une déficience intellectuelle afin d'évaluer l'impact du changement d'environnement (passage du milieu spécialisé au milieu ordinaire de formation) ainsi que l'effet des fonctions exécutives sur l'autodétermination et l'autorégulation. Cette étude s'est appuyée sur le dispositif régional des « préparatoires à l'entrée en apprentissage ». Contrairement à nos hypothèses, les résultats n'ont pas mis en évidence d'effet du changement d'environnement sur l'autodétermination (échelle du LARIDI ; Wehmeyer et al., 2001). Par contre, une mesure écologique de l'autorégulation (autorégulation en situation de gestion de vie ; Nader-Grosbois, 2007) était sensible aux changements d'environnement. Le score d'autorégulation cognitive (LARIDI) était quant à lui prédit par une mesure générale de la flexibilité (*Wisconsin Card Sorting Test*). En conclusion, cette première étude nous a montré que la sensibilité au changement d'environnement des instruments d'évaluation variait, avec une meilleure sensibilité pour les instruments écologiques. Les résultats ont également mis en évidence le rôle joué par les fonctions exécutives dans l'autorégulation et l'importance d'explorer plus précisément ce lien.

Dans une **seconde étude**, nous avons donc exploré plus spécifiquement les liens entre l'autorégulation, le langage et les fonctions exécutives (inhibition, flexibilité et mise à jour en mémoire de travail) chez 63 jeunes présentant une déficience intellectuelle. Ceci afin de déterminer si les fonctions exécutives pouvaient être considérées comme des facteurs individuels sous-tendant le développement de l'autorégulation dans notre population d'intérêt. Les résultats ont montré que le langage, l'inhibition et la mise à jour en mémoire de travail prédisaient la performance d'autorégulation dans notre échantillon. Ces résultats sont nouveaux dans la littérature scientifique s'intéressant à l'autodétermination et l'autorégulation des personnes présentant une déficience intellectuelle. Bien qu'ils nécessitent d'être répliqués, ils sont importants puisqu'ils nous permettent de mieux comprendre les déterminants cognitifs de l'autorégulation, composante essentielle de l'autodétermination.

L'objectif de ce travail de thèse était d'évaluer l'effet des changements d'environnement et l'effet des caractéristiques individuelles sur le développement de l'autodétermination et de l'autorégulation d'adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle. Nous n'avons pas pu mettre en évidence dans la première étude un effet des caractéristiques de l'environnement dans l'autodétermination dans notre échantillon. Cependant, le recours à un outil écologique d'évaluation de l'autorégulation en situation de gestion de vie, nous a permis d'observer un effet du changement d'environnement sur cette variable. De plus, nos deux études nous ont permis de souligner le rôle joué par le langage et les fonctions exécutives dans l'autorégulation, considérée comme une composante essentielle de l'autodétermination. Les résultats de ce travail ouvrent de nouvelles perspectives de recherche pour mieux comprendre les liens unissant les fonctions exécutives et l'autorégulation chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ils permettent également d'envisager de nouvelles applications cliniques en soulignant l'intérêt d'une prise en compte des fonctions exécutives dans les dispositifs de soutien à l'autorégulation. L'autorégulation étant une dimension clé de l'autodétermination, il est de ce fait nécessaire d'investir également cette dimension lorsque l'on souhaite mettre en place des programmes visant à favoriser le développement de l'autodétermination chez des jeunes présentant une déficience intellectuelle.

Analyse qualitative : le Travail d'Etudes et de Recherche

L'objectif de ce travail était de faire une analyse qualitative de la perception qu'ont les jeunes des changements d'environnement à l'occasion de transitions vers l'âge adulte (changement de lieu de vie et de travail). Cette étude s'appuyait sur le modèle fonctionnel de l'auto-détermination définissant les actions autodéterminées comme le résultat d'une interaction entre quatre composantes: l'autoréalisation, *l'empowerment* psychologique, l'autorégulation et l'autonomie.

Pour étudier le point de vue des jeunes quant à leur autodétermination, Solène Carnet s'est basée sur leurs discours recueillis à l'occasion d'entretiens individuels (17 jeunes interrogés). Elle a par la suite analysé ces entretiens à l'aide de la méthode d'analyse de contenu en étudiant plus précisément les quatre composantes de l'autodétermination.

La moitié des jeunes semblaient relativement bien autoréalisés et présentaient un degré de motivation élevée pour réaliser les objectifs souhaités (*empowerment* psychologique). Ils se sentaient aussi relativement autonomes sur leurs lieux de stage. Cependant, les jeunes ne se percevaient pas acteurs de leurs choix de stages. En outre, la dimension autorégulation semblait moins bonne chez les participants. Effectivement, la moitié des jeunes interrogés estimaient être passifs dans la réalisation de choix importants pour leur vie (stages, lieu de travail et lieu de vie), et l'autre moitié mettait en place des plans d'actions qui ne semblaient pas assez élaborés pour qu'ils puissent réellement atteindre leurs objectifs.

Enfin, même si le soutien social semblait principalement être un facilitateur lors des stages, il pouvait également être identifié comme un obstacle. De plus, les jeunes s'identifiaient très fréquemment comme des obstacles au bon déroulement de leurs stages sans être en mesure de trouver des solutions pour améliorer leurs difficultés.

III. Valorisation

A. Livrables externes réalisés

Communications :

- **Communications orales :**

Ballé, M., & Courbois, Y. (2016, Mars). Autodétermination et autorégulation chez des adolescents présentant une déficience intellectuelle : Entre caractéristiques individuelles et environnementales. Journée d'étude Universitaire sur la Déficience intellectuelle, J.E.U.D.I. 2016, Villeneuve d'Ascq, France.

Carnet, S., (2016, Mars). Les perceptions d'autodétermination de jeunes adultes en situation de déficience intellectuelle réalisant des stages et en transition vers leurs vies d'adultes. Journée d'étude Universitaire sur la Déficience intellectuelle, J.E.U.D.I. 2016, Villeneuve d'Ascq, France.

Ballé, M., & Courbois, Y. (2014, Juin). Autodétermination et déficience intellectuelle : Effets du changement d'environnement et de la flexibilité cognitive. 9^{ème} Journée Scientifique des Jeunes Chercheurs en Psychologie, Villeneuve d'Ascq, France.

Ballé, M., & Courbois, Y. (2016, Mai). Autorégulation d'adolescents présentant une déficience intellectuelle : l'apport des fonctions exécutives. Communication orale donnée au 9e Colloque RIPSYDEVE, Louvain-la-Neuve, Belgique.

- **Communications affichées :**

Ballé, M., & Courbois, Y. (2015, April). Self-determination and intellectual disability: interaction between individual and environmental factors. Poster presented at the 48th Annual Gatlinburg Conference, New Orleans, Louisiana, United States.

Ballé, M., & Courbois, Y. (2014, July). Executive functions and Down syndrome: A systematic review. Poster presented at the 28th International Congress of Applied Psychology, Paris, France.

Ballé, M., & Courbois, Y. (2016, July). Self-regulation in adolescents with intellectual disability: impact of executive functioning. Poster presented at the 11th European Conference on psychological theory and research on Intellectual and Developmental Disabilities, Lille, France.

Articles :

- **Articles soumis :**

Un article concernant le fonctionnement exécutif dans la Trisomie 21 a été rédigé. Il a été resoumis sous forme de revue systématique de la littérature à une revue anglophone avec comité de lecture (*Research in Developmental Disabilities*). Cet article est actuellement en cours de révision.

- **Articles en préparation :**

Un article concernant la première étude de la thèse est en cours d'écriture. Cet article sera soumis en français à une revue avec comité de lecture : *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*.

N.B. : Nous avons choisi de soumettre cet article à la *Revue Francophone de la déficience intellectuelle* car elle est souvent consultée par les professionnels du secteur médico-social.

Un article concernant la seconde étude de la thèse est également en cours d'écriture. Il sera soumis en anglais à une revue anglophone avec comité de lecture : *Research in Developmental Disabilities*.

Thèse soutenue :

Thèse intitulée : « Autodétermination et autorégulation chez des adolescents présentant une déficience intellectuelle : entre caractéristiques environnementales et individuelles. L'apport des fonctions exécutives » réalisée sous la direction du Professeur Yannick Courbois (Laboratoire PSITEC, Université Lille 3).

Le projet de recherche TAADI correspond donc en grande partie à la thèse de doctorat de Marine Ballé, engagée comme ingénieur d'études en CDD pour 36 mois (TP) sur le projet. Cette thèse a été financée par la CNSA et la MiRe-DREES (Appel à projets « Handicap et perte d'autonomie », IRESP 2011 – session 2).

La thèse a été soutenue le 4 décembre 2015 à l'Université de Lille 3.

Les membres du jury étaient : le Professeur Daniel Mellier (Université de Rouen - Président du jury), le Professeur Yves Lachapelle (Université du Québec à Trois Rivières), la Professeure Nathalie Nader-Grosbois (Université Catholique de Louvain), le Docteur Jérôme Clerc (Université Lille 3) et le Professeur Yannick Courbois (Université Lille 3 – Directeur de thèse). Le jury a accordé la mention très honorable avec les félicitations du jury à l'unanimité à la doctorante.

B. Organisation d'une journée d'étude

Dans le cadre de la thèse réalisée, de nombreux établissements ont participé aux différents projets de recherche en ouvrant leurs portes à nos équipes de recherches et en nous permettant de recruter des participants au sein de leur structure. A l'issue du projet nous avons ainsi souhaité restituer les résultats des études aux établissements ayant participé au projet (une vingtaine d'établissement réparties dans la région Nord-Pas-de-Calais-Picardie).

Dans une volonté d'offrir à ces professionnels une réflexion globale sur les avancées des recherches dans le champ de l'autodétermination et de la déficience intellectuelle nous avons intégré la restitution des résultats de notre projet de recherche au sein d'une journée d'étude au périmètre plus large. De plus, dans une démarche de valorisation de la recherche, l'organisation de cette journée d'étude nous a permis de communiquer ces résultats à l'échelle de notre laboratoire (enseignants-chercheurs, doctorants et étudiants de Master 2), à l'échelle de l'Université Lille 3 et à l'échelle de la région (professionnels). **L'édition 2016 des Journées d'Etude Universitaire sur la Déficience Intellectuelle (J.E.U.D.I.)** a donc servi de support à cette restitution et les thématiques des interventions se sont centrées autour de

l'autodétermination et de l'autorégulation. Cette journée d'étude s'est déroulée le **jeudi 3 mars 2015** à l'Université Lille 3.

L'édition 2016 de la Journée d'Etude Universitaire sur la Déficience Intellectuelle a été réalisée en partenariat avec le laboratoire PSITEC (Université Lille 3), l'UDAPEI du Nord « Les Papillons Blancs » et le groupe UGECAM Nord-Pas-de-Calais-Picardie. Dans le cadre du financement du projet de recherche TAADI nous avons obtenu l'accord de l'IRESP pour affecter une partie du budget à l'organisation de la journée d'étude.

Le nombre de participants lors de la journée d'étude était de **270 personnes** comprenant des professionnels du secteur médico-social, des enseignants-chercheurs et des étudiants.

Un site web a été créé pour cette journée d'étude. Les supports de communications des intervenants seront mis à disposition à cette adresse :

| <https://psitec.univ-lille3.fr/jeudi/index.html>

IV. Apports du projet pour l'équipe de recherche

Le laboratoire de recherche PSITEC s'organise autour de plusieurs axes de recherche dont un sur la thématique du handicap dans lequel s'inscrit notre équipe. D'une façon générale, notre équipe soutient le mouvement qui vise à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des personnes déficientes intellectuelles. Nous sommes convaincus que la question de l'autodétermination, et de l'ensemble de ses composantes telles que l'autorégulation, est un des enjeux majeurs pour les prochaines décennies et que des avancées importantes sont possibles dans ce domaine. C'est pourquoi nous avons souhaité ouvrir une thématique de recherche spécifiquement dédiée à ce sujet en partant d'une problématique appliquée et en étudiant plus spécifiquement les déterminants cognitifs de l'autodétermination (autorégulation, fonctions exécutives, langage). Premier projet de recherche financé dans ce sens, TAADI nous a permis de développer la thématique de l'autodétermination au sein de notre laboratoire et d'en faire un axe fort de notre programme de recherche pour les années à venir.

L'équipe en charge du projet s'est entourée de spécialistes internationaux de l'autodétermination et de l'autorégulation. En effet, nous avons accueilli Nathalie Nader-Grosbois (Université de Louvain-la-Neuve, Belgique), spécialiste de l'autorégulation chez l'enfant et chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les échanges avec cette spécialiste renommée se sont avérés très riches et ont permis de dégager des pistes d'interprétation au sujet des premiers résultats de cette recherche. Nous avons également accueilli deux spécialistes francophones de l'autodétermination, à savoir, Yves La Chapelle (Université du Québec à Trois-Rivières) et Marie-Claire Haelewyck (Université de Mons, Belgique) avec qui nous avons pu échanger.

Le projet de recherche TAADI a enclenché une véritable dynamique qui s'est étendue bien au delà du projet lui-même car nous venons d'obtenir un financement européen INTERREG en collaboration avec l'Université de Mons (Marie-Claire Haelewyck) et des partenaires associatifs (UDAPEI 59, AVIQ, EURASANTE, Pour la Solidarité, Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing). Ce projet s'inscrit dans le champ de la promotion de la santé et de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Marine Ballé, doctorante sur le projet TAADI et maintenant docteur en psychologie, a été recrutée sur le projet de recherche INTERREG en tant qu'ingénieur de recherche. L'inscription de l'équipe dans le champ des recherches sur l'autodétermination est désormais pérenne et sa capacité à se positionner sur des projets d'envergure européenne reconnue.