

# C'est ma vie ! Je la choisis

Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche sur le concept d'autodétermination, les déficiences cognitives, les technologies de soutien à l'autodétermination et le projet de vie.

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre de la recherche « C'est ma vie ! Je la choisis » mise en œuvre par Trisomie 21 France, en partenariat avec l'Inria (équipe Phoenix) et les Universités de Bordeaux et Mons. La revue de littérature a été rédigée par Ariane Destanques, sous la direction du Professeur Bernard N'Kaoua.





Trisomie 21 France ([www.trisomie21-france.org](http://www.trisomie21-france.org)) est la Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes avec une trisomie 21. Ces associations réunissent parents, personnes avec une trisomie 21 et professionnels. Elles se fondent sur le principe du triple partenariat qui assure l'égalité d'implication de chacun dans la mise en œuvre du projet de vie des personnes.



Etablissement public de recherche à caractère scientifique et technologique (EPST), Inria (<http://www.inria.fr/>) a pour missions de produire une recherche d'excellence dans les champs informatiques et mathématiques des sciences du numérique et de garantir l'impact de cette recherche.



L'Université de Bordeaux (<http://www.univ-bordeaux.fr/>) s'est donnée pour objectif majeur de valoriser et structurer l'activité de recherche du site pour accroître sa cohérence au plan local et sa visibilité au niveau international.



La recherche à l'UMONS (<http://www.umons.ac.be/>) a une vocation régionale et internationale, avec pour point commun le développement d'expertises reconnues et utiles à la société. Elle est basée sur un choix de thématiques de recherche de pointe correspondant à une réelle expertise des équipes de l'UMONS.



La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH, <http://www.firah.org/>) s'articule autour de 2 axes qui se complètent et s'assemblent :

1/ La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,

2/ La coordination du Centre ressources Recherche Appliquée et Handicap. Le Centre Ressources est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain<sup>1</sup> en prenant en compte leurs besoins et attentes en facilitant le montage de projets de recherche appliquée, diffusant et valorisant leurs résultats.



Le Comité national de Coordination Action Handicap (CCAH - <http://www.ccah.fr/>) regroupe des mutuelles, des groupes de protection sociale, des entreprises, comités d'entreprises et autres organismes et soutient financièrement des projets d'accueil et de services pour les personnes handicapées.

Les deux membres du CCAH qui financent la recherche sont Malakoff-Médéric et l'IRCEM :



---

<sup>1</sup> **Acteurs de terrain**

Les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent. Les organisations de défense des personnes. Les prestataires de services et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap. Services et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées comme les enseignants, architectes, entreprises, industries, etc. Les décideurs politiques aux niveaux local, national et international.

Cette revue de littérature vous est présentée par le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap coordonnée par la FIRAH. Elle a été mise en œuvre dans le cadre de la recherche « C'est ma vie ! Je la choisis » mise en œuvre par Trisomie 21 France, en partenariat avec l'Inria et les Universités de Bordeaux et Mons. La revue de littérature a été rédigée par Ariane Destanques, sous la direction du Professeur Bernard N'Kaoua.

Cette revue de littérature a pour objectif de dresser l'état des lieux des connaissances en matière de recherche appliquée sur le concept d'autodétermination, les déficiences cognitives, les technologies de soutien à l'autodétermination et le projet de vie.

Ce que la FIRAH entend par les termes de recherche appliquée sur le handicap :

- C'est d'abord un travail de recherche proprement dit, obéissant à ses règles de méthode et de rigueur, permettant la mise en œuvre d'une démarche scientifique, et impliquant des équipes d'un ou plusieurs chercheurs ou enseignants-chercheurs dont la recherche est l'une des missions statutaires.
- La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale. Son objectif est d'accroître la participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées. Elle ne vise pas seulement la production de savoirs théoriques, mais également la résolution de problèmes pratiques en lien avec les besoins et les préoccupations des personnes handicapées et de leurs familles. La collaboration entre ces personnes, les professionnels et les chercheurs est donc une donnée fondamentale dans la réalisation de ce type de recherche.
- En ce sens, ce type de recherche est destiné à produire des résultats directement applicables. En plus des publications classiques (articles, rapports de recherches), les recherches appliquées sont destinées à produire d'autres publications, appelées « supports d'applications », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides méthodologiques, supports de formation etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes handicapées, professionnels, institutions).

Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

## Sommaire

---

<b>Edito</b> .....	6
<b>Introduction</b> .....	7
<b>Synthèse</b> .....	8
Difficultés cognitives des personnes porteuses de trisomie 21 .....	9
Difficultés de la vie quotidienne des personnes porteuses de trisomie 21 .....	12
Technologies de soutien à l'autodétermination .....	14
<b>Fiches de lecture</b> .....	17
❖ L'utilisation des technologies en intervention précoce : pistes de réflexion. ....	18
❖ La prise de décision : aspects théoriques, neuro-anatomie et évaluation .....	20
❖ Practical and social skills of 16–19-year-olds with Down syndrome: Independence still far away.. .....	22
❖ L'autorégulation : porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental.....	24
❖ Use of Computer-Based Interventions to Promote Daily Living Skills in Individuals with Intellectual Disabilities: A Systematic Review .....	26
❖ Mise au point d'outils d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des porteurs de trisomie 21 .....	28
❖ The everyday life of adults with Down syndrome.. .....	30
❖ The relationship between quality of life and self-determination: An international study.....	32
❖ Down syndrome: cognitive phenotype .....	34
<b>Bibliographie générale commentée</b> .....	35
Autodétermination .....	35
Déficience cognitive.....	37
Déficience de la vie quotidienne .....	39
Technologies de soutien à l'autodétermination .....	41
Projet de Vie .....	43

### **C'est ma vie, je la choisis**

Parce que dans son préambule, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées affirme que les personnes handicapées doivent accéder à la liberté de faire leurs propres choix ; parce qu'en France, la loi de 2005 fait de l'expression du projet de vie la clé d'entrée dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre du plan de compensation, Trisomie 21 France a pris l'initiative de réunir des chercheurs des Universités de Bordeaux et Mons pour élaborer un projet d'adaptation d'un outil numérique d'aide à l'élaboration du projet de vie.

Pour que l'égalité et la participation affirmées dans la législation deviennent effectives, il est grand temps de rendre le choix accessible aux personnes porteuses de trisomie et déficientes intellectuelles.

Ce document constitue la revue de littérature de la recherche « c'est ma vie, je la choisis ». Une revue de littérature est un élément préalable indispensable à tout travail de recherche. En effet, le but est de collecter, organiser et valoriser les recherches réalisées dans ce domaine. Cette revue de littérature fait donc un tour d'horizon des connaissances issues de la littérature existante sur l'autodétermination. Son objectif est de mettre à disposition des acteurs de terrain des connaissances qui leur permettront de mieux comprendre les enjeux relatifs à la prise de décision des personnes porteuses de trisomie 21.

#### **Le projet de recherche « c'est ma vie, je la choisis »**

Le projet de recherche fait coopérer, des associations (les associations trisomie), des chercheurs et des personnes avec trisomie.

Trisomie 21 France pilote le projet. Les personnes avec trisomie et plus largement déficientes mentales, leurs familles et les associations concernées participent à la mise au point de l'outil.

Dans le cadre de la recherche, les chercheurs de l'Université de Bordeaux ont analysé les processus cognitifs qui conduisent à la décision : capacité à se projeter, processus de décision, processus cognitifs mobilisés dans la vie quotidienne.

En lien étroit avec l'Université de Mons qui possède une expertise reconnue dans la connaissance de l'autodétermination, ils proposeront ensuite une adaptation et une mise en accessibilité des outils d'aide à la décision existants et notamment l'outil « aide à la formulation du projet de vie ». Après évaluation, cet outil sera mis en ligne pour que tous puissent en bénéficier.

## Introduction

---

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre de la recherche « C'est ma vie : je la choisis » mise en œuvre par Trisomie 21 France, en partenariat avec l'Inria et les Universités de Bordeaux et Mons. La revue de littérature a été rédigée par Ariane Destanques sous la direction du Professeur Bernard N'Kaoua.

Préalable nécessaire à tout travail de recherche, une revue de littérature de la recherche appliquée vise à réaliser un tour d'horizon de la littérature existante sur des thématiques de la recherche en question.

La recherche « C'est ma vie : je la choisis » vise à réaliser un assistant numérique pour faciliter l'élaboration du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21 en fonction de leurs attentes, leurs désirs et leurs choix personnels. Le projet de vie permet à la personne de faire part de ses attentes, ses besoins et ses aspirations afin que la réponse de la Maison Départementale des Personnes Handicapées soit la plus adaptée possible.

Ainsi, les thématiques suivantes ont été identifiées comme prioritaires dans le cadre de la revue de littérature : le concept d'autodétermination pour promouvoir la qualité de vie, les déficiences cognitives et de la vie quotidienne que rencontrent ces personnes, les technologies de soutien à l'autodétermination, et le projet de vie de ces personnes, étape fondamentale dans l'accès à l'autonomie.

Cette revue de littérature apporte à tous les acteurs de terrain, en particulier les personnes handicapées, familles et professionnels, qui aimeraient améliorer leurs connaissances et leurs pratiques, des compléments d'information sur les recherches en France et des éléments nouveaux sur ce qui se passe à l'étranger.

## Synthèse

---

L'objectif de la recherche « C'est ma vie, je la choisis » est de développer et valider un assistant numérique permettant d'aider les personnes porteuses de trisomie 21 à élaborer un projet de vie en accord avec leurs attentes, leurs désirs et leurs choix personnels.

Cette synthèse de la revue de littérature est produite à partir du corpus documentaire sélectionné (bibliographie générale commentée présentée ci-dessous contenant 39 références). Elle consiste à mettre en avant des connaissances existantes, au niveau international et d'un point de vue social, sur les thématiques identifiées. La synthèse s'appuie sur des documents en français et en anglais issus de divers pays.

Cette note de synthèse résume ainsi brièvement les principaux travaux portant sur les concepts d'autodétermination, de difficultés cognitives et de la vie quotidienne rencontrées par ces personnes, de technologie de soutien à l'autodétermination, et enfin de projet de vie.

Comme le précisent Marie-Claire Haelewyck et Nathalie Nader-Grosbois (2004), les chercheurs, les professionnels et les parents ont relevé l'importance d'une finalité pouvant orienter l'accompagnement de projets de vie d'adultes présentant une déficience intellectuelle : l'autodétermination. Ce concept s'inscrit dans la lignée des préoccupations du mouvement «Personnes d'abord», de valorisation des rôles sociaux et de reconnaissance du droit des personnes handicapées à faire des choix de vie (Nirje, 1972; Wolfensberger, 1991; Magerotte, 2000).

Plusieurs contributions conceptuelles ou empiriques d'une série d'auteurs se sont penchées sur ce concept d'autodétermination chez des personnes ordinaires (Deci & Ryan, 1985), en difficultés d'apprentissage ou des personnes avec déficience intellectuelle (Martin & Marshall, 1995; Wehmeyer, 1996; Sands & Wehmeyer, 1996; Lachapelle & Boisvert, 2000). Sands et Wehmeyer (1996, p. 24) définissent l'autodétermination comme étant les habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. Aussi les attitudes sont autodéterminées seulement si elles présentent les quatre caractéristiques essentielles suivantes :

- 1/ la personne agit de manière autonome;
- 2/ le comportement est autorégulé;
- 3/ la personne agit avec « empowerment » psychologique;
- 4/ la personne agit de manière autoréalisée (Lachapelle et al., 1999).

Ces quatre caractéristiques essentielles décrivent les fonctions du comportement qui le rendent autodéterminé ou non.

1/ Une personne manifeste de l'autonomie lorsqu'elle tente de prendre des décisions, de faire des choix dans sa vie, autrement dit, de mener une existence relativement indépendante.

2/ Les personnes autorégulées maîtrisent les stratégies de résolution de problèmes. Elles ciblent les objectifs qu'elles souhaitent atteindre et elles agissent pour parvenir à leurs buts. Elles essaient d'observer leurs comportements. Elles s'inspirent de leurs expériences de vie comme sources d'apprentissage. Elles apprennent également à résoudre les problèmes interpersonnels rencontrés dans leur vie quotidienne. Ainsi, elles développent les compétences nécessaires pour faire face aux difficultés auxquelles elles sont confrontées.

3/ Elles répondent aux événements selon « l'empowerment psychologique » lorsqu'elles se pensent et s'expriment comme étant capables d'influencer leur environnement et d'exécuter les comportements requis pour atteindre avec succès un objectif donné ou un résultat anticipé. Enfin, elles apprennent à apprécier les résultats en distinguant les conséquences de leurs propres comportements et efforts, l'effet de facteurs extérieurs ne dépendant pas d'elles-mêmes (milieu, intervention, autrui,...).

4/ Les personnes agissent d'une manière auto-actualisante afin de maximiser leur développement personnel; ceci en prenant progressivement connaissance de leurs forces et limites. Une compréhension de leur fonctionnement, de leurs caractéristiques individuelles, induit le développement de la conscience d'elles-mêmes et de leurs potentialités.

Les personnes « autodéterminées » sont des agents causaux dans leur vie car elles agissent de façon délibérée avec l'intention d'influencer leur avenir et leur devenir (Lachapelle & Boisvert, 2000).

Or, il a été démontré que certaines situations peuvent constituer un frein important à l'autodétermination (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). C'est le cas notamment de la Trisomie 21. Nous nous proposons maintenant de présenter une synthèse des difficultés cognitives des personnes porteuses de trisomie 21, difficultés qui pourraient se traduire par une diminution des capacités d'autodétermination.

## **Difficultés cognitives des personnes porteuses de trisomie 21**

Dans le cadre du projet "C'est ma vie ! Je la choisis", identifier précisément les déficits cognitifs des personnes porteuses de trisomie 21 nous permettra de mieux comprendre

leurs difficultés d'autodétermination, et de concevoir ainsi un outil d'aide à l'élaboration du projet de vie, accessible et adapté à leurs besoins spécifiques.

Le tableau global fait apparaître des difficultés de la mémoire à court-terme et de la mémoire de travail dans le domaine verbal, des difficultés de la mémoire épisodique, des troubles importants des fonctions langagières et, enfin, des difficultés dans les fonctions exécutives (planification, flexibilité cognitive, etc.). Des difficultés d'orientation spatiale et de gestion temporelle sont également constatées (Courbois et al. (2013).

Concernant les difficultés de mémoire, l'ensemble des données suggèrent une dissociation entre le domaine verbal et le domaine non verbal, pour ce qui concerne à la fois la mémoire à court terme (MCT) et la mémoire de travail (MdT) chez les personnes porteuses de trisomie 21 en comparaison à des sujets typiques appariés par âge mental et chronologique (Silverman, 2007 et Frenkel & Bourdin, 2009).

Parmi les études menées à ce sujet, nous pouvons citer Vicari & Carlesimo en 2002, qui mettent en évidence un déficit de la MCT verbale alors que les performances en MCT visuo-spatiale sont préservées. Ces résultats ont été par la suite confirmés en 2009, par Lanfranchi et ses collaborateurs. Il faut noter que l'empan (c'est-à-dire la capacité) de la mémoire verbale à court-terme est extrêmement réduit (il ne dépasse pas, même à l'âge adulte, celui d'un enfant de 4 ans).

Pour ce qui est de la mémoire épisodique, selon plusieurs auteurs, la réduction du volume temporel ainsi que les perturbations associées au système hippocampique seraient responsables des symptômes cognitifs associés à la trisomie 21 (voir par exemple, Edgin et al., 2012). Ces altérations hippocampiques semblent être à l'origine des déficits en mémoire épisodique aussi bien dans l'encodage (mémorisation) que la restitution (rappel) d'informations (Carlesimo et al., 1997). Ces derniers auteurs ont rapporté que lors d'une tâche d'apprentissage, la moyenne du nombre de mots rappelés par les personnes porteuses de T21 est significativement plus faible que celle des personnes au développement typique.

De même pour le matériel visuo-spatial, les performances des personnes porteuses de trisomie 21 sont significativement inférieures à celles des témoins pour la tâche de reproduction de la figure de Rey. Enfin, Borella et al. (2012) précisent que les adultes porteurs de trisomie 21 sont sensibles au phénomène d'interférence proactive (i.e. la capacité à effectuer un deuxième apprentissage dans un court laps de temps après un premier apprentissage) lors d'un apprentissage. Mais, si les performances de personnes porteuses de trisomie 21 sont déficitaires aux tests de mémoire explicite (verbale et non verbale), elles sont identiques aux personnes typiques dans les tests de mémoire implicite (test d'amorçage).

Ces résultats confirment l'existence d'une dissociation entre la mémoire explicite (qui fait appel à un effort conscient pour se rappeler d'une information) et la mémoire implicite (qui ne fait pas appel à un effort conscient) chez les sujets présentant une déficience intellectuelle.

Par ailleurs, les études portant sur le développement lexical des personnes porteuses de T21 vont dans le sens d'un développement réceptif (compréhension) et productif équivalent, mais retardé, par rapport à celui des enfants au développement typique (Cardoso-Martins & Mervis, 1985 et Barrett & Diniz, 1989). Mais chez les adultes porteurs de T21, le langage est déficitaire quel que soient les aspects évalués : le lexique est pauvre, sommaire, et se limite aux mots fréquents et concrets ; la syntaxe est pauvre et les difficultés affectent également la grammaire. Les difficultés sont plus marquées dans les aspects expressifs du langage alors que les aspects réceptifs tels que la compréhension sont moins affectés.

En ce qui concerne les fonctions exécutives, dans l'étude de Rowe et al. (2006), les résultats ont montré que les adultes porteurs de trisomie 21 ont significativement de moins bonnes performances d'inhibition et de flexibilité mentale que les adultes contrôles. Ces résultats ont été confirmés par Costanzo et al. (2013). La flexibilité mentale rend compte de la capacité à changer de tâche ou de stratégie mentale en fonction des conditions (changeantes) d'une situation et l'inhibition réfère à la capacité à résister aux informations non pertinentes, et aux comportements inadaptés ou automatiques.

Enfin, la cognition spatiale est la capacité à se représenter l'espace, à traiter les informations spatiales et à utiliser des représentations (Lohman, 1993). Peu d'études ont exploré les capacités de rotation mentale (identifier un objet selon différents angles de rotation de présentation de l'objet) chez les individus porteurs de trisomie 21 et sont en partie contradictoires. Hinnell & Virji-Babul en 2004 ont montré que le groupe de sujets porteurs de trisomie 21 ne met pas significativement plus de temps que le groupe contrôle à réaliser la tâche de rotation mentale mais fait significativement plus d'erreurs et ce d'autant plus que l'angle de rotation de la figure est élevé par rapport à sa position initiale. Cette étude a permis de montrer que les individus porteurs de trisomie 21 ont la capacité de se représenter mentalement le processus physique de rotation d'objet bien que ce processus soit altéré et corrélé avec l'âge mental. Ces résultats ne sont pas tout à fait en accord avec ceux de Vicari et al. (2007) où les performances en rotation mentale des individus porteurs de trisomie 21 ne sont pas significativement différentes du groupe contrôle apparié par âge mental. Enfin, une étude utilisant la réalité virtuelle a consisté à demander à des personnes porteuses de trisomie 21 de trouver des raccourcis dans un environnement 3D. Les résultats montrent les difficultés d'orientation spatiale chez ces personnes et notamment des difficultés à élaborer une carte mentale (compétence spatiales de type allocentrique).

Ces difficultés cognitives sont évidemment à l'origine de difficultés dans les comportements sociaux adaptatifs qui caractérisent la déficience intellectuelle. Van Gameren-Oosterom et al. (2013) ont mené une étude d'envergure visant à déterminer les activités quotidiennes qui posent le plus de problèmes. Les résultats de cette étude sont présentés ci-dessous et sont importants à prendre en compte dans le cadre de l'étude visant à envisager des dispositifs numériques permettant d'améliorer l'accès à l'autonomie de personnes porteuses de trisomie 21.

## **Difficultés de la vie quotidienne des personnes porteuses de trisomie 21**

L'étude de Van Gameren-Oosterom et al. (2013) a permis de collecter des données, auprès d'adolescents hollandais (16-19 ans) porteurs de trisomie 21, sur leur niveau d'habiletés sociales et pratiques de la vie quotidienne à l'aide du Children's Social Behavior Questionnaire (CSBQ) et de la Dutch Social Competence Rating Scale (DSCRS), respectivement.

322 adolescents (50% de filles et 50% de garçons), d'âge moyen de 18,3 ans ont participé à l'étude. La plupart (88%) vivent chez leurs parents. La majorité était scolarisée dans l'enseignement ordinaire (74% à l'école primaire ordinaire). À l'âge de 16 ans, seulement 7% étaient toujours inscrits dans l'enseignement ordinaire et 87% en établissements spécialisés. Pour ce qui est du matériel utilisé, la DSCR contient 31 items regroupés en 4 catégories: i) compétences de la vie quotidienne (hygiène personnelle), ii) langage (se faire comprendre), iii) orientation des tâches (avoir une certaine responsabilité, persévérance et prise d'initiative) et iv) orientation sociale (interaction avec les autres). Pour ce qui est du CSBQ, il est composé de 49 items, regroupés en 6 catégories : i) gestion émotionnelle (comportement / émotions non adaptés à la situation sociale), ii) contact (contact et intérêt social réduit), iii) compréhension (difficultés à comprendre l'information sociale), iv) orientation (problèmes d'orientation temporelle, spatiale ou liée à une activité), v) stéréotypies (comportements stéréotypés et activités ou des intérêts restreints), et vi) les changements (peur et résistance aux changements).

Les analyses statistiques ont permis de mesurer le pourcentage d'adolescents maîtrisant effectivement les différentes habiletés évaluées ainsi que les différences entre les garçons et les filles.

Compétences pratiques : le tableau 1 (cf. Annexe) montre que la majeure partie des adolescents ont acquis un fonctionnement quotidien indépendant (par exemple, 81% étaient en mesure d'utiliser un couteau et une fourchette pour le déjeuner et le dîner et 82% pouvaient se déshabiller). Environ 60 % étaient en mesure de se préparer, effectuant des tâches telles que s'habiller, et/ou se laver les mains et le visage soigneusement, et/ou en utiliser les moyens de toilette adéquats. La communication est difficile pour la plupart des

adolescents: 44% pouvaient être compris par la plupart des gens, 29% seulement par des personnes qu'ils connaissaient et 20% seulement par les proches. Enfin, 9% des adolescents ne pouvaient (presque) pas parler.

Le tableau 2 (cf. Annexe) montre que certaines compétences pratiques ont été maîtrisées par la plupart des adolescents (par exemple, 71% pouvaient utiliser un ordinateur, la télévision et 84% étaient capables de nager). Cependant, presque tous les adolescents connaissent des problèmes dans l'exécution de tâches pratiques. Environ 55-60 % des adolescents sont en mesure de préparer et de manger le petit déjeuner et/ou de se servir un verre sans assistance. Seule une petite proportion était capable de préparer un repas de base sans assistance (7%) ou était en mesure de payer dans un magasin (12%). De plus, la plupart des parents ne pouvaient pas laisser leur enfant seul à la maison. Deux tiers des adolescents pouvaient passer au moins 30 minutes seul à la maison, mais seulement un tiers des adolescents pouvait rester quelques heures.

### **Compétences sociales :**

Les résultats ont montré que la majorité (90%) des adolescents ont plus de problèmes dans le fonctionnement social que les adolescents typiques du même âge. Le tableau 3 (cf. Annexe) montre que les garçons ont significativement plus de difficultés que les filles. En ce qui concerne les interactions sociales, 29 % ont peu de contacts oculaires et 68% vivent dans leur monde. La plupart des adolescents ont des difficultés à traiter l'information (67%) et à comprendre les conversations (75%). Pour ce qui est de l'humeur, 33 % se mettent en colère facilement et 43% ont des sautes d'humeur sans raison apparente. Enfin, la moitié des adolescents gère difficilement le changement (par exemple, ils paniquent facilement et restent passifs face à de nouvelles situations et /ou résistent au changement).

### **Différences entre les sexes :**

Les garçons maîtrisent moins de compétences pratiques en général (score global au DSCRS) que les filles, en particulier sur le fonctionnement quotidien, le langage et l'orientation des tâches (porter son attention sur une tâche, finir une tâche en cours, etc.). La catégorie orientation sociale (cf. tableau 1 – Annexe) est la seule dans laquelle aucune différence entre les sexes n'a été observée.

Cette étude évalue les compétences acquises par les adolescents porteurs de trisomie 21 et nécessaires à une vie autonome à l'âge adulte. Les résultats montrent que la plupart des adolescents maîtrisent certaines des compétences nécessaires comme l'hygiène personnelle, la préparation de repas simples, etc. Cependant, de nombreuses compétences pratiques de base ne sont pas maîtrisées. Les auteurs ont également constaté que les adolescents ont de grandes difficultés en ce qui concerne les compétences sociales. Notamment ils éprouvent des difficultés à communiquer avec les autres, et à s'adapter à de nouvelles situations et/ou des environnements inconnus. Cela sous-entend qu'ils peuvent s'améliorer lorsqu'ils vivent

et travaillent avec le soutien de leur famille et de soignants familiaux qui connaissent la meilleure façon de les aborder et de les stimuler.

Les assistances numériques à la personne constituent une voix extrêmement prometteuse pour aider les personnes à acquérir et/ou maintenir des comportements sociaux adaptatifs spécifiques. Le paragraphe ci-dessous présente une synthèse des principaux travaux réalisés dans ce domaine.

## **Technologies de soutien à l'autodétermination**

Dans le cadre du projet "C'est ma vie ! Je la choisis.", une revue de littérature concernant les assistances numériques existantes a été effectuée. Ce travail est important pour concevoir un outil numérique adapté et répondant aux besoins particuliers des personnes porteuses de trisomie 21. De plus, le travail de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) a permis de montrer que de plus en plus d'outils sont développés mais qu'aucun outil ne porte sur l'aide à faire des choix et à élaborer un projet de vie.

Tout d'abord, différents logiciels d'assistance à l'écriture qui pourraient être intégrés au système permettant de faciliter les réponses des utilisateurs lors de l'utilisation de l'assistant numérique ont été identifiés. Ceux-ci sont commercialisés et développés par différentes entreprises comme Mayer Johnson, Don Johnston ou encore Inspiration. Ces logiciels permettent une écriture facilitée par l'utilisation d'images et de pictogrammes, et intègrent également une fonction de prédiction des mots. De plus, les utilisateurs peuvent entendre une version audio de leurs textes (synthèse vocale), accéder à des activités éducatives et personnaliser l'assistant numérique.

Par ailleurs, différentes technologies permettant l'acquisition d'habiletés sociales ont été identifiées. Une travail intéressant de Margalit en 1995 sur les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), a permis de mettre en place un dispositif numérique facilitant l'apprentissage de concepts de base (comme 'qu'est-ce qu'un ami'), d'émotions simples (peur, joie, tristesse, colère) ou encore de résolution de problèmes interpersonnels. Plusieurs études se sont également intéressées à l'apprentissage d'habiletés spécifiques liées à la vie quotidienne. Nous pouvons citer Ayres (2002) et Tam (2005) qui se sont intéressés au paiement d'achats dans un commerce et Mechling (2003), à l'utilisation de la carte de crédit pour effectuer des achats. Par ailleurs, le travail de Mechling (2005) a porté sur la commande de nourriture dans un lieu de restauration rapide. Enfin, un assistant disponible sur smartphone ou tablette a été mis en place par Ablelitech afin d'aider aux personnes présentant une DI à évaluer les situations à risque et à y faire face. Il s'agit d'activités liées au sport, à la sexualité, à l'utilisation d'un ordinateur, aux déplacements en extérieur etc.

Toujours en ce qui concerne l'acquisition d'habiletés spécifiques liées à la vie quotidienne, l'utilisation de la réalité virtuelle est une technologie novatrice et gagnant en popularité (N'Kaoua et Sauzeon, 2008). Afin de pouvoir mener une vie indépendante, les personnes présentant une DI peuvent s'entraîner, dans un environnement virtuel sécurisé et adapté, à faire les courses dans un supermarché, faire à manger dans une cuisine, explorer et s'orienter dans des endroits inconnus, s'exercer à se déplacer dans les rues ou encore exercer des tâches liées au monde du travail. Sur ce dernier point, Work Sight est une technologie développée par Stock et al., en 2003 permettant de guider les personnes dans le choix d'un emploi directement lié à leurs intérêts.

Passons maintenant aux assistants personnels, plus complets, et permettant d'aider les personnes dans les tâches de la vie quotidienne. Nous pouvons citer le Pocket Coach développé par Ablelinktech ou encore Marti développé par Yves Lachapelle. Ces technologies s'appuient sur une fonctionnalité de "prompting" où chaque tâche est divisée en étapes et la personne peut faire défiler les différentes images pour réaliser l'activité. Les images sont le plus souvent personnelles, telles que des photos de la personne elle-même en train de réaliser la tâche.

Enfin, nous nous proposons de décrire plus précisément 2 articles qui semblent particulièrement pertinents dans le domaine des assistants numériques. Le premier concerne l'utilisation des technologies en intervention précoce (Lussier-Desrochers et al., 2011) et le second s'intéresse à la pratique d'interventions basées sur l'utilisation d'un ordinateur et permettant l'acquisition d'habiletés de la vie quotidienne chez des personnes présentant une DI (Ramdoss et al., 2011).

Lussier-Desrochers et son équipe se sont focalisés sur l'utilisation de technologies dans le cadre d'une intervention précoce, c'est à dire dans les milieux scolaires et pour des enfants présentant une DI. Il a montré que l'utilisation de technologies en soutien au développement d'habiletés sociales et de communication était pertinente pour ces enfants. De plus, les périphériques ergonomiques, type claviers aux touches sur dimensionnées ou tableaux interactifs, se sont montrés efficaces et adaptables aux besoins et capacités des enfants. Par ailleurs, sa réflexion s'est également axée sur les facteurs influant l'implantation et l'utilisation de ces technologies en intervention précoce. Les auteurs ont donc fait émerger 4 facteurs à prendre en compte : i) les facteurs associés à la gestion des ressources humaines et matérielles, ii) les facteurs liés au personnel des milieux d'intervention, iii) les facteurs liés à la technologie elle-même (comme l'accessibilité, la fiabilité, la rapidité, la disponibilité et le fonctionnement du support technique), et enfin, iv) les facteurs liés à l'adéquation de la technologie avec les besoins spécifiques de l'enfant.

Enfin, il nous semble important de préciser que les effets positifs de ces dispositifs tant pour les familles et les professionnels ont été montrés par Huting et al., en 2002.

Dans le second article, Ramdos et son équipe ont effectué une revue de la littérature concernant les "Computer Based Interface" (CBI) et ont répondu à trois objectifs : i) évaluer et synthétiser l'utilité des CBI, ii) informer et guider les soignants concernant les CBI et iii) stimuler et guider les futures recherches. Les CBI présentent des instructions visuelles et auditives sur la compétence à apprendre, et le participant peut interagir avec l'interface via différents périphériques (écrans tactiles, souris, etc). L'instruction peut être donnée via une vidéo (on parlera de VBI) reproduisant l'action à effectuer dans son environnement naturel. Dans les différentes études, les CBI et VBI sont utilisées au domicile et en milieu scolaire, l'évaluation se fait dans un environnement réel. Les compétences ciblées sont les suivantes : faire ses courses et payer ses achats, mettre la table, utiliser un distributeur de billets, passer une commande dans un restaurant, utiliser les transports en commun. Cette synthèse a permis de montrer que dans 93% des cas, la compétence ciblée était acquise via l'utilisation de la CBI. De plus, l'apprentissage était maintenu 15 semaines après son acquisition.

\*\*\*

En conclusion, cette synthèse constitue une revue de littérature pertinente dans le cadre du projet de développement d'un outil (papier crayon et numérique) d'aide à l'élaboration d'un projet de vie.

Ces différentes études montrent clairement :

- l'importance de l'autodétermination (c'est-à-dire de la capacité à faire des choix en accord avec ses désirs) pour promouvoir la qualité de vie ;
- l'intérêt des Technologies de Soutien à l'Autodétermination et les résultats prometteurs en termes d'améliorations de comportement socio-adaptatifs.

Cependant, ces études soulignent également certains aspects, pouvant servir d'orientations pour de futures recherches :

- le peu d'études portant sur les processus de décision, et en particulier sur l'évaluation des difficultés de prise de décision chez des personnes porteuses de trisomie 21
- l'absence de travaux portant sur la conception et le développement d'outils d'aide (papier crayon et numérique) à l'élaboration d'un Projet de Vie, alors qu'il s'agit d'une étape cruciale dans l'accès à l'autonomie et l'élaboration d'un plan de compensation du handicap.

## Fiches de lecture

---

Les 9 recherches présentées ci-dessous sont extraites de la bibliographie principale, chacune d'entre elles ont été résumées en fiche de lecture. Ces recherches ont été jugées comme particulièrement pertinentes au regard des critères du Centre Ressources. Les critères sont les suivants :

- La connexion entre les résultats de recherche et la mise en œuvre des principes de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées<sup>2</sup>,
- La collaboration entre les chercheurs et les acteurs de terrain,
- L'identification des résultats appliqués ou applicables pour améliorer la qualité de vie des personnes handicapées.
- L'utilisation de méthode de recherche.

Chaque fiche de lecture contient un lien permettant aux documents et à la notice sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

---

<sup>2</sup> Retrouver une information complète sur cette convention internationale à <http://www.firah.org/centre-ressources/> dans l'onglet « comprendre pour agir ». Cette convention est un texte contraignant pour les pays qui l'on ratifié au même titre que la convention sur les droits des enfants par exemple.

- ❖ Lussier-Desrochers D., Dionne C., Laforest A. **L'utilisation des technologies en intervention précoce : pistes de réflexion.** Journal of developmental disabilities. Volume 17. 2011

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

**Mots-clés** : accessibilité, éducation, autonomie, enfants

### Résumé de l'auteur

Bien que reconnus en tant que pratiques exemplaires en intervention précoce, les moyens technologiques sont sous-utilisés auprès des enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Les avantages sont pourtant nombreux, notamment, le développement des compétences des enfants dans différents domaines ainsi que la possibilité de s'adapter facilement aux besoins et capacités de chacun des enfants permettant ainsi d'assurer un suivi différencié et individualisé. Ces nouvelles pratiques questionnent cependant les pratiques professionnelles des intervenants en petite enfance et ce, même en ce qui concerne le soutien à apporter aux familles.

### Commentaire

Les auteurs se sont intéressés à l'utilisation des technologies dans le cadre d'une intervention précoce, c'est-à-dire dans les milieux scolaires et pour des enfants présentant une déficience intellectuelle. Ils ont montré que l'utilisation de technologies en soutien au développement d'habiletés sociales et de communication était pertinente pour ces enfants. De plus, les périphériques ergonomiques, type claviers aux touches surdimensionnées ou tableaux interactifs, se sont montrés efficaces pour aider les enfants à utiliser un ordinateur adapté aux besoins et aux profils des enfants. Par ailleurs, la réflexion des auteurs s'est également axée sur les facteurs influençant l'implantation et l'utilisation de ces technologies en intervention précoce. Les auteurs ont fait émerger 4 facteurs à prendre en compte : i) les facteurs associés à la gestion des ressources humaines et matérielles, ii) les facteurs liés au personnel des milieux d'intervention, iii) les facteurs liés à la technologie elle-même (comme l'accessibilité, la fiabilité, la rapidité, la disponibilité et le fonctionnement du support technique), et enfin, iv) les facteurs liés à l'adéquation de la technologie aux besoins spécifiques de l'enfant.

Les points mis en avant dans cet article sont les suivants. Tout d'abord, pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, les ordinateurs (et autres supports numériques) facilitent la communication ainsi que l'acquisition et le renforcement de nouvelles habiletés. Ces technologies numériques sont aujourd'hui relativement faciles d'accès et d'utilisation. Cependant, leur implantation dans les milieux scolaires, par exemple, reste très variable et pourrait être largement améliorée dans les années à venir.

Cette recherche s'inscrit pleinement dans les principes de la convention de l'ONU. En effet, ces technologies visent principalement à soutenir l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il s'agit d'aider les personnes à mener une vie autonome et indépendante, à prendre des décisions, à faire leur propre choix en fonction de leurs désirs et de leurs attentes personnelles.

- ❖ Allain, P. **La prise de décision : aspects théoriques, neuro-anatomie et évaluation.** Revue de Neuropsychologie. 5(2) : 68-81. 2013

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

**Mots-clés** : vie indépendante, autonomie

### Résumé de l'auteur

Prendre des décisions allant dans le sens de nos intérêts propres ou de ceux de nos proches constitue une faculté complexe, indispensable à l'adaptation et à l'autonomie. Nous exerçons quotidiennement cette faculté dans de nombreux domaines de la vie quotidienne, tels ceux des finances, des soins, de l'habitat ou encore du travail. Dans cet article, nous proposons une synthèse des connaissances sur la prise de décision reposant, pour une large part, sur les travaux récents effectués dans le domaine. Après quelques rappels conceptuels brefs s'appuyant essentiellement sur des travaux de psychologie cognitive, nous nous arrêtons sur les apports des neurosciences à notre compréhension des mécanismes de prise de décision. L'accent est mis sur le rôle de la cognition et des émotions dans la prise de décision, sur les structures cérébrales impliquées dans la prise de décision, ainsi que sur les paradigmes d'évaluation de la prise de décision accessibles. Nous espérons que cette synthèse apportera un éclairage utile sur un domaine encore très peu exploré en neuropsychologie humaine.

### Commentaire

Il s'agit d'une revue de littérature sur les données concernant la prise de décision. La prise de décision correspond au fait d'effectuer un choix entre plusieurs modalités d'actions possibles lors de la confrontation à un problème, le but étant de résoudre le problème en traduisant le choix fait en un comportement. La décomposition du processus de décision peut se faire en 5 étapes: i) la définition de l'objet de la décision, ii) la recherche, l'analyse et l'organisation des informations utiles, iii) l'élaboration et l'évaluation d'hypothèses de décisions en s'appuyant sur des connaissances et/ou des expériences antérieures, iv) le choix d'une hypothèse de décision et v) sa mise en œuvre.

Dans ce contexte, les auteurs ont identifié trois types de prise de décision: les situations de décision sous certitude, sous incertitude (ou ambigüité) et à risque. Cette étude a également permis de préciser les zones cérébrales ainsi que les processus cognitifs impliqués dans ces trois types de prise de décision. Tout d'abord, il faut retenir que nous ne décidons pas uniquement grâce à nos aptitudes cognitives, exécutives en particulier, et que les processus émotionnels sont parfois plus déterminants dans les décisions. En d'autres termes, prendre une décision implique la réactivation d'un état émotionnel antérieur qui s'est formé lors d'une précédente confrontation à cette situation. Par ailleurs, les études en neuroimagerie

ont permis de montrer que la prise de décision implique un vaste réseau cérébral incluant le cortex orbitofrontal, le cortex cingulaire antérieur, le cortex préfrontal dorsolatéral, le thalamus, le cortex pariétal et le noyau caudé. De plus, il ne faut pas oublier que l'attention, la mémoire de travail ou encore la motivation peuvent être impliquées, à des degrés divers, tout au long du processus. Enfin, le dernier axe de réflexion de cette revue concerne le moyen d'évaluer la prise de décision. Seulement 3 tests permettent cette évaluation et s'appuient sur les capacités à réaliser des calculs mathématiques plus ou moins complexes : la Iowa Gambling Task, la Cambridge Gamble Task et la Game of Dice Task.

Cette synthèse de la littérature montre donc que les mécanismes et les régions cérébrales concernés par la prise de décision sont multiples et assez bien connus aujourd'hui mais beaucoup d'incertitudes demeurent autour des tests permettant d'en appréhender le fonctionnement. En effet, ceux-ci sont peu nombreux, parfois imprécis quant aux processus décisionnels qu'ils évaluent, très peu normés en langue française et assez incertains quant à l'évaluation d'un éventuel dysfonctionnement du processus. Un important travail de recherche reste donc à faire afin d'invalider, valider ou affiner les propositions théoriques, en complément d'un travail clinique permettant de mieux cerner les difficultés des personnes ayant des difficultés dans la prise de décision et de promouvoir ainsi l'autonomie au quotidien.

Pour finir, un tel travail permettra, à terme, d'étudier ce processus chez les personnes porteuses de trisomie 21, chose qui n'a pas encore été faite. Ceci pourrait alors permettre de préciser les difficultés de ces personnes dans cette activité cruciale pour l'accès à l'autonomie. De plus, il paraît essentiel d'adapter les tests aux capacités des personnes (par exemple, éviter le calcul mathématique au profit d'une prise de décision basée sur des modalités visuo-spatiales) afin d'obtenir une évaluation précise de ce processus. Ces connaissances sont indispensables dans le cadre de notre projet visant à aider les personnes à élaborer un projet de vie en accord avec leurs choix et leurs désirs.

- ❖ Van Gameren-Oosterom H. B. M., Fekkes M., Reijneveld S. A., Oudesluys-Murphy A. M., Verkerk P. H., Van Wouwe J. P., Buitendijk S. E. (2013). **Practical and social skills of 16–19-year-olds with Down syndrome: Independence still far away.** *Research in Developmental Disabilities*, vol 34, 4599-4607.

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

**Mots-clés** : vie indépendante, enfants et adolescents, autonomie

### Résumé

Survival of children with Down syndrome (DS) has improved considerably, but insight into their level of daily functioning upon entering adulthood is lacking. We collected cross-sectional data from a Dutch nationwide cohort of 322 DS adolescents aged 16–19 (response 62.8%) to assess the degree to which they master various practical and social skills, using the Dutch Social competence rating scale and the Children's Social Behavior Questionnaire. Up to 60% mastered some of the skills required for independent functioning, such as maintaining adequate standards of personal hygiene and preparing breakfast. Less than 10% had achieved basic skills such as basic cooking and paying in a shop. It is difficult for DS people to master all the skills necessary to live independently. Ninety percent of adolescents with DS experience significant problems in social functioning.

### Commentaire

Cette étude a permis de collecter des données concernant le niveau d'habiletés sociales et les difficultés quotidiennes d'adolescents (16-19 ans) porteurs de trisomie 21. La Dutch Social Competence Rating Scale (DSCRS) et le Children's social Behavior Questionnaire (CSBQ) ont été utilisés pour évaluer les compétences pratiques de la vie quotidienne et les compétences sociales, respectivement. Ces évaluations permettent d'apprécier si la compétence est maîtrisée, c'est à dire si la personne est capable de réaliser l'action de manière autonome. Les résultats montrent que la majorité des adolescents (> 60 %) maîtrisent l'utilisation des couverts pour se nourrir, peuvent se déshabiller et faire leur toilette. En revanche, les aspects communicationnels sont plus difficiles, et moins de la moitié ont un langage compréhensible par leur entourage. De même, les interactions et notamment le contact oculaire sont problématiques. Enfin, un tiers des personnes ne peut pas passer du temps seul à la maison.

Cette étude a permis de mettre en avant qu'il est difficile, pour les adolescents porteurs de trisomie 21, de maîtriser toutes les compétences nécessaires à l'autonomie. Parmi les participants, une majorité maîtrisaient certaines des compétences nécessaires pour évoluer de manière autonome, tel que le maintien de l'hygiène personnelle ou la préparation d'un

déjeuner. En revanche, moins de 10% maîtrisent les compétences de base, telles que la préparation de repas simples et le règlement des courses. Enfin, 90% des adolescents montrent des problèmes importants dans les interactions sociales.

Cette étude a des implications majeures: le besoin d'accompagnement parental ne peut pas diminuer avec l'âge même lors de l'entrée dans l'âge adulte. Par ailleurs, il est important de noter que chaque nouvelle compétence acquise aura probablement une influence positive sur la vie quotidienne de l'ensemble de la famille. Notons aussi que connaître le niveau de maîtrise des compétences permet d'anticiper et de moduler le soutien environnemental nécessaire.

Enfin, il est crucial pour les parents ainsi que pour les professionnels d'avoir des attentes réalistes à l'égard du niveau d'indépendance et d'autonomie que la personne peut atteindre. Une limite importante à cette étude est que tous les résultats sont basés sur les réponses des parents, et non des personnes elles-mêmes, ce qui peut induire des biais dans l'évaluation effective des compétences.

- ❖ Haelewyck M. C. & Nader-Grosbois N. (2004) **L'autorégulation : porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ?** Revue francophone de la déficience intellectuelle. Volume 15, numéro 2, 173-186.

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

**Mots-clés** : autonomie, vie indépendante

### Résumé

Depuis ces dernières décennies, tant les chercheurs que des professionnels et des parents ont relevé l'importance d'une finalité pouvant orienter l'accompagnement de projets de vie d'adultes présentant un retard mental : l'autodétermination. Comment le processus d'autorégulation participe-t-il au développement de l'autodétermination ? Cet article propose un cadrage conceptuel de l'autorégulation lié au fonctionnement des personnes présentant des incapacités intellectuelles ; par ailleurs, il soulève un questionnement méthodologique quant aux outils d'évaluation de l'autorégulation, pouvant intéresser tant les chercheurs que les praticiens désireux d'initier des recherches-actions à ce propos. En effet, des implications liées à l'accompagnement de ces adultes pourraient s'en dégager.

### Commentaire

Dans cet article, M.-C. Haelewyck et son équipe se sont intéressés à l'autodétermination et plus précisément à l'une de ces composantes, l'autorégulation. Les auteurs ont axé leur réflexion sur différents points : Comment l'autorégulation participe à l'autodétermination? Quelles sont les stratégies d'autorégulation à mettre en œuvre pour la gestion de son projet de vie? Quels sont les dysfonctionnements du processus d'autorégulation chez des personnes présentant une déficience intellectuelle? Quelles sont les méthodes pour évaluer ces dysfonctionnements ? Etc.

L'autodétermination peut se définir de la manière suivante : l'ensemble des habiletés et attitudes requises chez une personne qui lui permettent d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes. Pour cela, les personnes doivent faire preuve, entre autres, d'autorégulation. C'est à dire qu'elles ciblent les objectifs qu'elles souhaitent atteindre et agissent pour parvenir à leurs buts, qu'elles s'inspirent de leurs expériences de vie comme sources d'apprentissage et qu'elles apprennent à résoudre les problèmes interpersonnels rencontrés dans leur vie quotidienne. C'est de cette façon que les personnes développent les compétences nécessaires pour faire face aux difficultés auxquelles elles sont confrontées.

Différentes stratégies sont mises en place pour mener à bien ce comportement d'autorégulation. On peut citer des stratégies de gestion de soi, d'établissement et de planification d'objectifs, de résolution de problèmes et de prise de décision ou encore des stratégies d'ajustement, d'adaptabilité et d'autocontrôle. Il paraît donc clair ici que l'autorégulation est un processus dynamique où ces différentes stratégies interagissent et s'influencent mutuellement.

Des études ont montré que la déficience intellectuelle se caractérise par un déficit général d'autorégulation, qui entraîne des difficultés à s'adapter à son environnement. Mais des facteurs de motivation et de personnalité y contribuent également. En effet, la perception de soi comme une personne ne pouvant exercer un contrôle sur un objectif spécifique, ainsi que les déficits de performance et les feedback négatifs sont des éléments qui freinent l'usage des stratégies d'autorégulation.

Actuellement, peu d'outils d'évaluation spécifiques de l'autorégulation existent pour les personnes présentant un handicap mental. On peut tout de même citer l'« Échelle d'autodétermination de l'ARC » qui évalue entre autres l'auto régulation. De plus, quelques programmes ont été conçus pour permettre l'acquisition et l'amélioration de comportements autorégulés et autodéterminés. Par exemple, le modèle d'adaptabilité promeut l'autodétermination et la résolution de problèmes en particulier. Ou encore, le modèle "faire des choix" vise à exercer les personnes à prendre le contrôle de leur vie et à préparer leur avenir.

Les personnes qui réussissent le plus dans la mise en place de leurs projets personnels, sont celles qui ont plus facilement recours aux stratégies d'autorégulation. Ces dernières ont pour objectif de permettre aux personnes d'acquérir un ensemble d'habiletés dynamiques pour définir, diriger et modifier leur vie. Elles quittent ainsi un rôle passif et peuvent se rendre compte, en acquérant plus d'autonomie, que certaines des limites qui leur étaient imposées ne sont plus valides. Malheureusement, peu de programmes d'intervention et/ou de recherche-action ont été développés dans ce domaine alors que cela s'avère indispensable pour l'amélioration des comportements autorégulés et pour la mise en œuvre de conduites de plus en plus autodéterminées indispensables à la citoyenneté.

- ❖ Ramdoss S., Lang R., Fragale C., Britt C., O'Reilly M., Sigafoos J., Lancioni G. E. (2011) **Use of Computer-Based Interventions to Promote Daily Living Skills in Individuals with Intellectual Disabilities: A Systematic Review**. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 24(2)

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

**Mots-clés** : autonomie, accessibilité, éducation, vie indépendante

### Résumé

We provide a systematic analysis of studies investigating the effectiveness of computer-based interventions (CBI) to promote daily living skills (e.g., navigating public transit, shopping, and food preparation) in individuals with intellectual disability. This review synthesizes intervention outcomes and describes software features and system requirements for each CBI. This review has three aims: (a) to evaluate the evidence-base regarding CBI, (b) to inform and guide practitioners interested in using CBI and, (c) to stimulate and guide future research aimed at promoting daily living skills in individuals with intellectual disability. The majority of the participants in the reviewed studies were identified as having moderate intellectual disability. The results of this review suggest that CBI is a promising approach for promoting daily living skills in individuals with intellectual disability. Additional research is needed before CBI could be considered a well-established intervention.

### Commentaire

Cette revue de la littérature synthétise les différents travaux sur les assistances numériques (CBI) destinées à acquérir et/ou renforcer des habiletés de la vie quotidienne et favoriser l'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Le domaine des technologies d'assistances étant en pleine évolution, les auteurs évaluent les apports des CBI répertoriées. Les résultats sont assez positifs concernant l'efficacité de ces technologies. En effet, dans 93% des cas, la compétence ciblée par l'outil était acquise par les utilisateurs après entraînement. De plus, des phases d'évaluation après l'utilisation des CBI ont révélé un maintien des habiletés apprises 15 semaines après leur utilisation.

Il faut cependant noter quelques limites dans les études présentées. La déficience intellectuelle n'est définie que par la mesure du QI (<70) auprès d'un nombre restreint de participants (42 pour 11 études). Pour ce qui est des technologies présentées, peu d'entre elles sont portables. Cela induit donc une restriction d'utilisation et une limitation d'interaction puisque les sessions d'entraînement et de pratiques ne se déroulent pas toutes dans des environnements naturels (supermarché, restaurant, etc.).

Quoi qu'il en soit, les objectifs de cette revue sont d'informer et de guider les professionnels et les personnels aidants sur l'utilité de ces technologies d'assistances, mais également d'orienter les futures recherches dans ce domaine.

- ❖ Barra M., Gillot J., Haelewyck M. C. (2012) **Mise au point d'outils d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des porteurs de trisomie 21**. Université de Mons. 61p

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

**Mots-clés** : autonomie, évaluation des besoins, accessibilité

### Résumé

La loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui fonde le plan personnalisé de compensation sur un dialogue avec la personne autour de son projet de vie, nous interpelle sur la manière dont nous pouvons accompagner ces personnes afin qu'elles puissent non seulement exprimer leur projet de vie, mais également le mettre en place elles-mêmes. Ce constat est posé conjointement par les milieux universitaires et les équipes de terrain, sur la base de leurs expertises respectives, leurs expériences pratiques et leurs travaux de recherche.

### Commentaire

L'élaboration d'un Projet de Vie est un moment essentiel pour accompagner l'autonomie des personnes porteuses de handicap et notamment porteuses de trisomie 21. En effet, ce projet exprime l'ensemble des besoins, souhaits et désirs de la personne dans les sphères professionnelle, relationnelle, domiciliaire et de loisirs. Une fois transmis à la MDPH, le projet de vie est la base sur laquelle s'appuient les professionnels pour constituer un plan personnalisé de compensation. Une aide à l'élaboration du Projet de Vie paraît donc indispensable pour assister les personnes dans cette démarche. Dans ce contexte, Marie Claire Haelewyck et son équipe d'orthopédagogie de Mons (Belgique) ont mis en place un outil papier servant de guide et d'aide à la réflexion sur le Projet de Vie. Cet outil se compose de 2 chapitres: i) le droit de choisir et ii) le droit d'avoir des projets.

Le chapitre 1 vise à la maîtrise de deux objectifs principaux : mieux comprendre la notion de choix et être capable de mener une réflexion personnelle dans l'élaboration de ses choix. Pour cela, ce chapitre amène la personne à réfléchir aux différents choix qu'elle est amenée à faire. Plusieurs questions sont posées : toutes situations nécessitent-elles un choix, existe-t-il des choix plus risqués que d'autres, etc.

Le chapitre 2, quant à lui, aborde de manière plus concrète la façon de penser ses choix en formulant son projet. Ainsi, il aura pour but d'établir et de concrétiser les volontés, les attentes et les désirs de la personne. Ce chapitre se décompose en 4 parties, abordant respectivement : i) les aspects autobiographiques, qui permettent à la personne de se situer dans le temps, ii) les valeurs importantes pour la personne, iii) ce que la personne aime ou

non dans les différentes sphères (professionnelle, relationnelle, domiciliaire et de loisirs), et iv) et enfin un entraînement à la planification d'un projet. Ce guide, tout en aidant à la réflexion et à la mise en place du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21, a pour but de promouvoir l'autodétermination.

Une démarche additionnelle serait d'adapter cet outil au format numérique. L'intérêt serait de compléter le dispositif d'aide à l'élaboration d'un projet de vie en incluant les avantages des nouvelles technologies en termes d'accessibilité, de modalités d'interaction, et d'adaptabilité, etc. Cette démarche constitue l'un des objectifs de notre projet.

- ❖ Carr J. (2008). **The everyday life of adults with Down syndrome**. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 21(5), 389-397.

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

**Mots-clés** : autonomie, vie dans la communauté

### Résumé

**Background.** Aspects of daily life have been considered in a population of people with Down syndrome, followed repeatedly from infancy to 21-years old, and again at 30-, 35- and 40-years old. A control sample of non-disabled babies were seen at the same ages.

**Method.** Parents (usually the mothers) and/or carers were interviewed about the people's health, independence, occupation, leisure activities and social relationships.

**Results and Conclusions.** The health of the people with Down syndrome continued to be reasonably good though less good than that of the controls. Engagement in further education increased and attendance at social education centres decreased, while a minority were in employment. Over two-thirds participated in at least one sport, and although participation decreased over time the fall-off was no more than is seen in the general population. Fewer than half the people with Down syndrome were thought capable of being left in the house alone for over an hour or to go out alone beyond the garden, and social relationships for the majority were limited.

### Commentaire

Cette étude porte sur le suivi d'une population porteuse de trisomie 21 jusqu'à l'âge de 40 ans. Les personnes porteuses de trisomie 21 nécessitent une attention particulière, et les auteurs soulignent le fait que les services délivrés à ces personnes ne sont pas adaptés à leurs besoins.

Les résultats indiquent une évolution favorable de la participation à la vie communautaire et de l'inclusion sociale. En effet, au cours des 20 dernières années, le nombre de personnes porteuses de trisomie 21 ayant intégré une structure de travail a augmenté ainsi que leur participation aux activités de loisirs.

Concernant la question de l'autonomie, le constat est moins positif. Contrairement à ce qui était attendu, les participants n'ont pas gagné en indépendance avec l'âge. Les deux principaux facteurs identifiés sont le stress des parents et les difficultés cognitives des personnes. En effet, les parents et le personnel aidant sont évidemment soucieux de favoriser l'indépendance des personnes tout en étant fortement investi dans leur bien-être et leur sécurité. Cette double contrainte est parfois à l'origine de certaines restrictions en termes de comportements adaptatifs et de vie sociale.

Il ne faut pas oublier, cependant, que les profils des personnes porteuses de trisomie 21 sont extrêmement hétérogènes, et que leurs besoins et attentes sont tout aussi variés. A cette fin, un large éventail d'activités et de possibilités d'interaction sociale devrait pouvoir leur être proposé.

- ❖ Lachapelle Y., Wehmeyer M. L., Haelewyck M.-C., Courbois Y., Keith K. D., Schalock R., Verdugo M. A., & Walsh P. N. (2005). **The relationship between quality of life and self-determination: An international study.** *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

**Mots-clés** : autonomie, établissement et services

### Résumé

**Background:** The aim of this study was to evaluate the relationship between the self-determination and quality of life of persons with intellectual disabilities living in four countries (Canada, United States, Belgium, and France).

**Method:** Participants were 182 adults with mild intellectual disabilities living in community settings (with families, living independently or in supported living environments). Quality of life was measured with the Quality of Life Questionnaire (Schalock & Keith, 1993). Self-determination was measured using the Adult version of The Arc's Self-Determination Scale (Wehmeyer & Bolding, 1999). Discriminant function and correlational analyses were conducted.

**Results:** Discriminant function analysis indicated that essential characteristics of self-determination predicted membership in the high quality of life group and that overall self-determination and quality of life were significantly correlated, as were subscale scores.

**Conclusions:** The study replicates findings from a previous study with an international sample and confirms the importance of self-determination to enhance quality of life. Subsequent research should examine the direction of the relationship between self-determination and quality of life and examine the relationship of essential characteristics of self-determined behaviour and core dimensions of quality of life in greater detail.

### Commentaire

Cet article aborde les corrélations existantes entre l'autodétermination et la qualité de vie chez des personnes présentant une déficience intellectuelle, deux concepts majeurs pour notre travail. En effet, favoriser l'autodétermination des personnes porteuses de trisomie 21 est le principal enjeu de notre projet.

Les résultats de cette étude internationale reflètent ceux d'études antérieures et permettent ainsi de mieux comprendre la relation entre l'autodétermination et la qualité de vie. Chacune des caractéristiques essentielles du comportement autodéterminé (fonctionnement autonome, l'autorégulation, l'empowerment psychologique, et la réalisation de soi) prédisait l'appartenance au groupe des sujets ayant une qualité de vie élevée. Cela suggère que l'autodétermination contribue à l'amélioration de la qualité de vie.

Les auteurs soulèvent une question intéressante : les services de soutien sont-ils devenus efficaces pour compenser les difficultés des personnes présentant une déficience intellectuelle et améliorer ainsi leur qualité de vie ; ou bien risquent-ils à terme de restreindre la possibilité de prendre des initiatives, de prendre des décisions, de résoudre des problèmes, c'est-à-dire de favoriser l'autodétermination ?

L'objectif est d'élargir la collecte de données dans les pays francophones, anglophones et hispanophones afin de mieux analyser le sens et le type de corrélation existant entre les notions de qualité de vie et d'autodétermination, et à terme mettre en avant les pratiques à promouvoir.

- ❖ Silverman W (2007). **Down syndrome: cognitive phenotype**. Mental retardation and developmental disabilities research reviews 13: 228 – 236.

[Accéder à la notice de cette recherche sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

**Mots-clés** : autonomie

### Résumé

Down syndrome is the most prevalent cause of intellectual impairment associated with a genetic anomaly, in this case, trisomy of chromosome 21. It affects both physical and cognitive development and produces a characteristic phenotype, although affected individuals vary considerably with respect to severity of specific impairments. Studies focusing on the cognitive characteristics of Down syndrome were reviewed, and while performance in most areas could be predicted based upon overall intellectual disability, relative weaknesses were consistently found to be associated with expressive language, syntactic/morphosyntactic processing, and verbal working memory. This profile of uneven deficits could result from a failure to develop typically automatic processing for speech perception and production, and this possibility is discussed along with its implications for intervention.

### Commentaire

Cette étude porte sur les phénotypes cognitifs des individus porteurs de trisomie 21. L'auteur met en avant la spécificité des déficits cognitifs propres à cette déficience intellectuelle. En effet, chez les personnes porteuses de trisomie 21, on observe une incapacité à développer un traitement automatique à la fois pour la perception et la production de parole. Cela se manifeste par des difficultés au niveau du langage expressif, du traitement syntaxique / morphosyntaxique et de la mémoire de travail verbale. Il y aurait ainsi des implications en termes d'intervention à partir de ces constats, en tenant bien compte de l'hétérogénéité des personnes porteuses de trisomie 21.

L'acquisition de processus automatiques nécessite un certain investissement en termes de temps et d'efforts qu'il faut intégrer au plus tôt dans le cadre de programmes d'intervention visant à promouvoir le développement cognitif, en particulier les capacités langagières. L'auteur souligne qu'en tenant compte des spécificités relatives au phénotype cognitif des personnes porteuses de trisomie 21, il semblerait bénéfique de se baser sur les programmes actuels portant sur l'autisme. Même s'il est nécessaire de les adapter, l'intérêt de ces programmes d'intervention pourrait s'avérer tout aussi bénéfique pour la population que nous ciblons.

## Bibliographie générale commentée

Dans cette partie, nous présentons une bibliographie de 39 documents répertoriant les principaux travaux relatifs au concept d'autodétermination, aux difficultés cognitives et de la vie quotidienne des personnes porteuses de trisomie 21, aux technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) et au projet de vie.

Le titre de la référence contient un lien permettant d'accéder au document complet lorsque celui-ci est disponible en accès libre ou payant.

Le lien des références ayant fait l'objet d'une fiche de lecture renvoie sur la notice complète de la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

### Autodétermination

Favoriser l'autodétermination (capacité à faire des choix) des personnes porteuses de trisomie 21 est un des enjeux majeur de ce projet. Les principales références en lien avec ce concept sont présentées dans cette partie.

- ❖ **Lachapelle Y., & Wehmeyer M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds), La déficience intellectuelle (pp. 203-214). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.**

Les auteurs présentent le concept d'autodétermination ainsi que ses 4 composantes que sont l'autonomie, l'auto réalisation, l'empowerment psychologique et l'autorégulation. Les liens entre autonomie, autodétermination et capacités à faire des choix sont également discutés.

- ❖ **Lachapelle Y., Wehmeyer M. L., Haelewyck M.-C., Courbois Y., Keith K. D., Schalock R., Verdugo M. A., & Walsh P. N. (2005). [The relationship between quality of life and self-determination: An international study](#). *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.**

Les auteurs évaluent la qualité de vie et l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. Les résultats indiquent une corrélation entre l'autodétermination et la qualité de vie : les comportements autodéterminés favorisent le bien-être de la personne avec des répercussions sur les sphères familiales, sociales, professionnelles, etc.

- ❖ Schwartz C. (1995). [Assessing levels of personal autonomy among Israeli adults with intellectual disabilities living in group homes and apartment settings](#). *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(1) ,41-50. (accès payant)

Cette étude s'intéresse aux différences d'autonomie entre les personnes (déficiences intellectuelles) qui vivent dans des maisons communautaires et celles qui vivent en appartement (trois à six résidants). Plus spécifiquement, l'autonomie est observée sous l'angle de trois habiletés élémentaires à la vie communautaire que sont les tâches domestiques, la gestion financière et l'utilisation d'habiletés de communication. Les résultats suggèrent que les participants qui résident en appartement sont significativement plus autonomes et ont significativement plus d'occasions de faire des choix et de prendre des décisions que leurs pairs vivant en maison communautaire.

- ❖ Stancliffe R. J., & Wehmeyer M. & (1995). [Variability in the availability of choice to adults with mental retardation](#). *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5,319-328

Les auteurs comparent les occasions de faire des choix qu'offrent quatre types de milieux de vie chez des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les résultats de cette étude montrent que le type de vie résidentielle a un impact important sur les occasions de faire des choix.

- ❖ Stancliffe R. J. (1997). [Community living-unit size, staff presence, and residents' choice-making](#). *Mental Retardation*, 35(1), 1-9. (accès payant)

Les résultats indiquent que les personnes présentant une déficience intellectuelle et qui démontrent de faibles habiletés auront besoin d'un soutien constant de la part des aidants pour exercer des choix à la fois dans des situations élémentaires et des situations plus complexes Pour les personnes qui possèdent un niveau d'habileté modéré à élevé, l'absence d'intervenant favoriserait l'autodétermination.

- ❖ Stancliffe R. J., & Abery B. H. (1997). [Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice](#). *Mental Retardation*, 35(3), 159-169. (accès payant)

Les résultats démontrent que l'inclusion sociale (désinstitutionalisation) favorise les occasions de faire des choix chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

- ❖ Stancliffe R. J., Abery B. H., Springborg, H., & Elkin S. (2000). [Substitute decision-making and personal control: Implication for self-determination](#). *Mental Retardation*, 38(5)407-421. (Accès payant)

Cette étude examine la relation entre l'autodétermination et les degrés de soutien légal au consentement chez des adultes présentant une déficience intellectuelle. Les trois degrés de soutien légal au consentement retenus pour l'étude sont: « aucun substitut », « tuteur» (conservator) et « curateur» (guardian). Les résultats indiquent que plus les personnes ont

un degré contraignant de soutien légal au consentement, moins elles exercent de contrôle personnel.

- ❖ Wehmeyer M. L., Kelchner K., & Richards S. (1995). [Individual and environmental factors related to the self-determination of adults with mental retardation](#). *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5,291-305.

Les auteurs montrent qu'un faible degré d'autodétermination peut être lié à des facteurs individuels mais également à des facteurs environnementaux.

- ❖ Wehmeyer M. L., & Bolding N. (1999). [Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation](#). *Mental Retardation*, 37(5), 353-363

Les résultats montrent l'importance de l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle dans la communauté pour favoriser l'autodétermination.

## Déficience cognitive

- ❖ Barrett M., & Diniz F. (1989). **Lexical development in mentally handicapped children.** In M. Beveridge G. Conti-Ramsden and I. Leudar (Eds). *Language communication in mentally handicapped people.* (pp. 3- 32). London : Chapman and Hall.

Cette étude porte sur le développement lexical des personnes porteuses de trisomie 21 et montre que le développement réceptif (compréhension) et productif sont équivalents, mais retardés, par rapport à celui des enfants au développement typique.

- ❖ Borella E., Carretti B., Lanfranchi S. (2012) [Inhibitory mechanisms in Down syndrome: Is there a specific or general deficit?](#) *Research in Developmental Disabilities*. 34 65–71. (Accès payant)

Les auteurs ont montré que les adultes porteurs de trisomie 21 ont une sensibilité accrue au phénomène d'interférence proactive (c'est à dire la capacité à effectuer un deuxième apprentissage dans un court laps de temps après un premier apprentissage) lors d'un apprentissage.

- ❖ Carlesimo G. A., Marotta L., Vicari S. (1997) [Long term memory in mental retardation Evidence for a specific impairment in subjects with Down syndrome](#). *Neuropsychologia*. Vol 35 No 1 pp 71-79. (Accès payant)

Les auteurs ont comparé les performances d'enfants porteurs de trisomie 21 à des enfants au développement typique appariés par âge mental sur une tâche de rappel de mots. Ils ont montré que la moyenne du nombre de mots rappelés par les enfants porteurs de trisomie 21 est significativement plus faible que pour les enfants au développement typique. De même pour le matériel visuo spatial, les performances des personnes porteuses de trisomie 21 sont

significativement inférieures à celles des témoins pour la tâche de reproduction de la figure de Rey.

- ❖ **Comblain A. (1996). Mémoire de travail et langage dans le syndrome de Down. Thèse de doctorat en logopédie non publiée. Université de Liège, Liège, Belgique**

Chez les personnes porteuses de trisomie 21, la taille du vocabulaire est à la fois corrélée à l'âge mental et à l'âge chronologique. De plus, chez les adultes porteurs de trisomie 21, la compréhension du langage est déficitaire mais supérieure aux capacités de production comme retrouvé dans la population au développement typique.

- ❖ **Costanzo F., Varuzza C., Menghini D., Addona F., Giancesini T., Vicari S. (2013) [Executive functions in intellectual disabilities: A comparison between Williams syndrome and Down syndrome](#). *Research in Developmental Disabilities*. 34 1770–1780 (Accès payant)**

Les adultes porteurs de trisomie 21 ont significativement de moins bonnes performances d'inhibition et de flexibilité mentale que les adultes contrôles. La flexibilité mentale rend compte de la capacité à changer de tâche ou de stratégie mentale en fonction des conditions (changeantes) d'une situation et l'inhibition réfère à la capacité à résister aux informations non pertinentes, et aux comportements inadaptés ou automatiques.

- ❖ **Edgin J.O., Mason G.M., Spanò G., Fernández A., Nadel L. (2012) [Human and mouse model cognitive phenotypes in Down syndrome: Implications for assessment](#). *Progress in Brain Research*. Volume 197, 2012, Pages 123-151. (Accès payant)**

Dans cet article, les auteurs ont utilisé un modèle animal de la trisomie 21 et ont montré que la réduction du volume temporal ainsi que les perturbations associées au système hippocampique seraient responsables des symptômes cognitifs associés à la trisomie 21.

- ❖ **Frenkel S. & Bourdin B. (2009) [Verbal, visual, and spatio-sequential short-term memory: assessment of the storage capacities of children and teenagers with Down's syndrome](#). *Journal of intellectual disability research*. (Accès payant)**

Les auteurs ont comparé les performances de mémoire à court terme verbale et non verbale, entre des enfants porteurs de trisomie 21 et des enfants au développement typique appariés par âge mental. Leur travail a permis de confirmer une donnée largement retrouvée dans la littérature : les personnes porteuses de trisomie 21 ont un déficit spécifique de mémoire à court terme verbale alors que la mémoire à court terme non-verbale semble mieux préservée, voire même être un point fort.

- ❖ **Hinnell C., Virji-Babul N. (2004). [Mental rotation abilities in individuals with Down syndrome, a pilot study](#). *Down's syndrome, research and practice: the journal of the Sarah Duffen Centre*. Volume 9, Issue 1, Pages 12-16.**

Les auteurs montrent que le groupe de sujets porteurs de trisomie 21 ne met significativement pas plus de temps que le groupe contrôle à réaliser la tâche de rotation mentale mais fait significativement plus d'erreurs et ce d'autant plus que l'angle de rotation de la figure est élevé par rapport à sa position initiale. Les personnes porteuses de T21 ont la capacité de se représenter mentalement le processus physique de rotation d'objet bien que ce processus soit plus difficile à réaliser et qu'il soit corrélé à l'âge mental.

- ❖ Lanfranchi S., Jerman O., Vianello R. (2009) [Working memory and cognitive skills in individuals with Down syndrome](#). *Child neuropsychology*. Volume 15 pages 397-416. (Accès payant)

Les auteurs ont comparé les performances en mémoire de travail entre des enfants porteurs de trisomie 21 et des enfants contrôles. Ils ont mis en évidence un déficit de la mémoire de travail verbale alors que les performances en mémoire de travail visuo-spatiale semblent mieux préservées.

- ❖ Rowe J. Lavender A., Turk Vicky. (2010) [Cognitive executive function in Down's syndrome](#). *British Journal of Clinical Psychology*. Volume 45, Issue 1, pages 5–17. (Accès payant)

Les auteurs se sont intéressés au déficit des fonctions exécutives des personnes porteuses de trisomie 21. Ils ont montré que ce déficit est lié à un développement anormal du cortex préfrontal.

- ❖ Silverman (2007). [Down syndrome: cognitive phenotype](#). *Mental retardation and developmental disabilities research reviews* 13: 228 – 236.

L'auteur s'est intéressé au phénotype cognitif des personnes porteuses de trisomie 21. Il a montré que la plupart des symptômes sont ceux retrouvés classiquement dans la déficience intellectuelle mais certains symptômes sont plus spécifiques. C'est le cas du langage expressif, du traitement syntaxique / morphosyntaxique et de la mémoire de travail verbale. Il explique ce profil comme étant la résultante d'une incapacité à développer un traitement automatique à la fois pour la perception et la production d'un discours.

## Déficience de la vie quotidienne

Le lien entre difficultés cognitives et vie quotidienne est important à prendre en compte pour mieux comprendre les difficultés des personnes présentant une déficience intellectuelle à réaliser des activités de vie quotidienne.

- ❖ Bertoli M., Biasini G., Calignano M. T., Celani G., De Grossi G., Digilio M. C., Zuccalà G. (2011). [Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome](#), Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 801-820. (Accès payant)

Les résultats de cette étude soulignent le besoin urgent d'inclusion plus complète dans la société et de services de soutien plus adaptés pour créer un environnement favorable à l'inclusion. En raison de la variabilité de la performance chez les personnes porteuses de trisomie, il est nécessaire de créer plus d'options spécifiques à chaque cas en termes de travail, modes de vie, communauté et services médicaux.

- ❖ **Brown R., Taylor J., & Matthews B. (2001).** [Quality of life: Ageing and Down syndrome.](#) *Down Syndrome: Research & Practice*, 6(3), 111-116. (Accéder payant)

Il s'agit d'une étude exploratoire qui souligne certains des problèmes psychologiques et sociaux qui sont susceptibles d'émerger au fur et à mesure que les personnes porteuses de trisomie 21 vieillissent.

- ❖ **C.-Y. Su, C.-C. Chen, Y.-P. Wang, Y.-H.Ling & Y.-Y.Wu. (2008)** [Neuropsychological predictors of everyday functioning in adults with intellectual disabilities.](#) *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 52, 18-28. (Accès payant)

Les déficits cognitifs et en particulier ceux concernant la mémoire verbale et la compréhension altèrent les tâches quotidiennes des sujets. Ces résultats ont des implications pour la réhabilitation et la mise en place de stratégies de compensation.

- ❖ **Carr J. (2008).** [The everyday life of adults with Down syndrome.](#) *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 389-397.

L'étude porte sur les aspects de vie quotidienne d'une population porteuse de trisomie 21, en suivant les participants de l'enfance jusqu'à l'âge de 30 ans. Peu de personnes ont trouvé un emploi. Plus des deux tiers ont participé à au moins un sport, avec une diminution de la participation avec l'âge. Moins de la moitié des personnes ont été jugées capable de rester seul au domicile pendant plus d'une heure. Les relations sociales pour la majorité étaient limitées.

- ❖ **Lin L-P., Hsia Y-C., Hsu S-W., Loh C-H., Wu C-L., & Lin J-D. (2013).** [Caregivers' reported functional limitations in activities of daily living among middle-aged adults with intellectual disabilities.](#) *Research in Developmental Disabilities*, vol 34, 4559-4564. (Accès payant)

Cette étude a été menée afin de décrire le fonctionnement des activités de la vie quotidienne au sein d'une population d'adultes porteurs de déficience intellectuelle (DI). Les résultats ont révélé que 2.3% des adultes étaient totalement dépendants, 11.9% présentaient une dépendance sévère, 27.9% une dépendance modérée, 8.1% une dépendance légère et 49.8% étaient totalement indépendants. Le niveau d'éducation, les troubles associés à la trisomie 21 et le niveau de handicap sont des prédicateurs des compétences dans les activités de vie quotidienne.

- ❖ Van Gameren-Oosterom H. B. M., Fekkes M., Reijneveld S. A., Oudesluys-Murphy A. M., Verkerk P. H., Van Wouwe J. P., Buitendijk S. E. (2013). [Practical and social skills of 16–19-year-olds with Down syndrome: Independence still far away.](#) *Research in Developmental Disabilities*, vol 34, 4599-4607.

Les résultats de cette étude montrent qu'il est difficile pour les jeunes porteurs de trisomie 21 de maîtriser toutes les compétences nécessaires à l'autonomie. Parmi les participants, jusqu'à 60% maîtrisent certaines des compétences nécessaires pour évoluer de manière autonome, tel que le maintien de l'hygiène personnelle. Mais moins de 10% sont capables de préparer un repas simple ou de payer des achats.

- ❖ Wuang Y., Su C-Y. (2012). [Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome.](#) *Research in Developmental Disabilities*, (33) 841-848. (Accès payant)

Les résultats indiquent une limitation en termes de diversité et d'intensité de participation aux activités de vie quotidienne, avec une plus grande implication dans les activités informelles. Les personnes présentant de meilleurs scores aux tâches cognitives et motrices ont plus souvent participé aux activités et rapportent plus de plaisir et d'engagement social.

## Technologies de soutien à l'autodétermination

- ❖ Ayres K. M., Langone J., Boon R. T., & Norman A. (2006). [Computer-based instruction for purchasing skills.](#) *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41, 253–263. (Accès payant)

Les auteurs se sont intéressés au paiement d'achats dans un commerce grâce à l'utilisation d'un assistant numérique chez des personnes présentant une déficience intellectuelle.

- ❖ Hutinger P., Robinsons L., Schneider C. et Johanson J. (2002b). [The early childhood interactive technology literacy curriculum project.](#) A final report. Macomb, IL: Western Illinois University, Center for Best Practices in Early Childhood.

Cette étude a montré que l'utilisation de technologies en intervention précoce chez des enfants présentant une déficience intellectuelle a des effets bénéfiques à la fois pour les familles et pour les professionnels.

- ❖ Living safely : <http://www.ablelinktech.com>

Cette entreprise a développé un assistant disponible sur smartphone ou tablette dans le but de sensibiliser les personnes présentant une déficience intellectuelle aux situations à risque et aux différentes possibilités d'y faire face. Il s'agit d'activités liées au sport, à la sexualité, à l'utilisation d'un ordinateur, aux déplacements en extérieur etc.

- ❖ **Lussier-Desrochers, D., Dionne, C., Laforest, A. (2011) [L'utilisation des technologies en intervention précoce : pistes de réflexion](#). Journal on developmental disabilities. Volume 17, Number 1.**

Les auteurs se sont focalisés sur l'utilisation des technologies dans le cadre d'une intervention précoce, c'est à dire dans les milieux scolaires et pour des enfants présentant une déficience intellectuelle. Ils ont également identifié les facteurs pouvant faciliter l'utilisation de ces technologies dans les milieux scolaires.

- ❖ **Margalit M. (1995). [Social skill learning for students with learning disabilities and students with behavior disorders](#). Educational Psychology, 15(4), 445-457. (Accès payant)**

Ce travail a permis de mettre en place un dispositif numérique visant à aider les personnes dans les concepts de base (comme « qu'est-ce qu'un ami »), les émotions simples (peur, joie, tristesse, colère) ou encore la résolution de problèmes interpersonnels.

- ❖ **Mechling L. C., Gast D. L., & Barthold S. (2003). [Multimedia computer-based instruction to teach students with moderate intellectual disabilities to use a debit card to make purchases](#). Exceptionality, 11, 239–254. (Accès payant)**

L'auteur montre l'efficacité d'un assistant numérique dans l'aide à l'utilisation de la carte de crédit pour effectuer des achats.

- ❖ **Mechling L. C., Pridgen L. S., & Cronin B. A. (2005). [Computer-based video instruction to teach students with intellectual disabilities to verbally respond to questions and make purchases in fast food restaurants](#). Education and Training in Developmental Disabilities, 40, 47–59.**

L'auteur s'est intéressé à l'utilisation d'un assistant numérique pour apprendre à réaliser une commande dans un restaurant chez des personnes présentant une déficience intellectuelle.

- ❖ **Pocket Coach: [www.ablelinktech.com](http://www.ablelinktech.com) et Marti : <http://www.marti.mobi>**

Le Pocket Coach et Marti visent à assister les personnes dans les tâches de la vie quotidienne. Ces technologies s'appuient sur une fonctionnalité de "prompting" où chaque tâche est divisée en étapes et la personne peut faire défiler les différentes images pour réaliser l'activité. Les images sont le plus souvent personnelles, la personne pouvant se filmer elle-même en train de réaliser la tâche.

- ❖ **Ramdoss et al. (2011) [Use of Computer-Based Interventions to Promote Daily Living Skills in Individuals with Intellectual Disabilities: A Systematic Review](#). Journal of Developmental and Physical Disabilities. 24(2) (Accès payant)**

Les auteurs ont effectué une revue de la littérature concernant l'acquisition d'habiletés de la vie quotidienne (par exemple, faire ses courses et payer ses achats) à l'aide d'assistants numériques. Cette synthèse a permis de montrer que dans 93% des cas, la compétence

ciblée était acquise via l'utilisation de l'assistant. De plus, l'apprentissage était maintenu 15 semaines après son acquisition.

- ❖ **Standen P. J., Brown D. J. 2005. [Virtual reality in the rehabilitation of people with intellectual disabilities: review](#). *CyberPsychology & Behavior*. 8(3), 272-82. (Accès payant)**

La Réalité Virtuelle est une approche novatrice en ce qui concerne l'acquisition d'habiletés spécifiques liées à la vie quotidienne. Les personnes peuvent s'entraîner, dans un environnement virtuel sécurisé et adapté, à faire les courses dans un supermarché, faire à manger dans une cuisine, explorer et s'orienter dans des endroits inconnus, se déplacer dans les rues ou encore exercer des tâches liées aux situations de travail.

- ❖ **Writing with symbols : [www.mayer-johnson.com](http://www.mayer-johnson.com), IntelliTalk: [www.intellitools.com](http://www.intellitools.com), Kidspiration: [www.inspiration.com](http://www.inspiration.com), CoWriter: [www.donjohnston.com](http://www.donjohnston.com)**

Différentes entreprises ont développé des logiciels permettant une écriture facilitée par l'utilisation d'images et de pictogrammes. Ces logiciels intègrent également une fonction de prédiction des mots. De plus, les utilisateurs peuvent entendre une version audio de leurs textes, accéder à des activités éducatives et personnaliser l'assistant en utilisant des images et des mots qui leur sont familiers.

## **Projet de Vie**

- ❖ **Barra M. et Gillot J. (2012) [Mise au point d'outils d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des porteurs de trisomie 21](#). Université de Mons. 61p**

Ce document relate l'avancée du travail visant à développer un outil d'aide à l'élaboration du projet de vie chez les personnes porteuses de trisomie 21. Il rappelle les contextes législatif et théorique ainsi que le contexte scientifique sur lesquels s'appuie le projet. Il décrit également de manière détaillée les différentes étapes qui ont permis de mener à bien ce travail.

Cette revue de littérature vous est présentée par le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap coordonnée par la FIRA. Elle a été mise en œuvre dans le cadre de la recherche « C'est ma vie ! Je la choisis » mise en œuvre par Trisomie 21 France, en partenariat avec l'Inria (équipe Phoenix) et les Universités de Bordeaux et Mons. La revue de littérature a été rédigée par Ariane Destanques, sous la direction du Professeur Bernard N'Kaoua.

Cette revue de littérature apporte à tous les acteurs de terrain, en particulier les personnes handicapées, familles et professionnels, qui aimeraient améliorer leurs connaissances et leurs pratiques, des compléments d'information sur les recherches en France et des éléments nouveaux sur ce qui se passe à l'étranger.

