

**c'est ma vie !
je la CHOISIS**

**HANDICAP, AUTODÉTERMINATION
ET PROJET DE VIE**

LES ÉDITIONS h
RECHERCHE HANDICAP SOCIÉTÉ

2017

SOMMAIRE

1	Présentation des partenaires	3
2	Edito	5
3	Témoignages : le projet de vie	6
4	Synthèse de la revue de littérature	8
	Difficultés cognitives des personnes porteuses de trisomie	10
	Difficultés de la vie quotidienne des personnes porteuses de trisomie	13
	Technologies de soutien à l'autodétermination	15
	Pour aller plus loin : la revue de littérature dans son intégralité	18
5	C'est ma vie ! Je la choisis. Présentation du projet de recherche appliquée	19
6	Mon projet de vie : Outil d'aide à l'autodétermination et à l'élaboration du projet de vie	23



Ce cahier des éditions h s'adresse aux professionnels, familles et proches des personnes handicapées concernés par la question du choix et de l'autodétermination, ainsi que par l'élaboration du projet de vie. Il pourra également être utile aux chercheurs et décideurs politiques intéressés par ces thématiques.

Il a été réalisé afin de présenter les différents éléments constitutifs du projet « C'est ma vie ! Je la choisis ». Ce projet de recherche appliquée, soutenu par la FIRAH ainsi que par l'IRCEM et Malakoff Médéric via le CCAH, a été mis en œuvre par Trisomie 21 France, en partenariat avec l'Inria (équipe Phoenix) et les Universités de Bordeaux et Mons.

Dans ce cahier vous sont présentés :

- ⊕ Des témoignages de parents, professionnels et personnes handicapées interrogés dans le cadre de la recherche sur la notion de projet de vie ;
- ⊕ La synthèse de la revue de littérature réalisée dans le cadre de la recherche. Cette synthèse a été rédigée à partir d'une sélection de travaux de recherche identifiés comme étant particulièrement pertinents concernant les thématiques du choix, de l'autonomie, de l'autodétermination et des outils numériques ;
- ⊕ Un résumé du projet de recherche appliquée présentant les objectifs et la méthodologie ;
- ⊕ L'outil numérique d'aide à l'autodétermination et à la réalisation du projet de vie élaboré dans le cadre de la recherche.





Ces différents éléments, de nature différente mais complémentaire, vous permettront d'avoir une vue d'ensemble du projet « C'est ma vie ! Je la choisis » et vous apporteront un éclairage sur les questions liées à l'autodétermination et au projet de vie.

Pour retrouver une version accessible de ce document et l'intégralité des livrables réalisés dans le cadre de la recherche « C'est ma vie ! Je la choisis », rendez-vous sur le site internet du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap, onglet « **Nos publications** ».

Le CCAH et la FIRAH tiennent à remercier tout particulièrement Madame Catherine Bocklandt, directrice de l'ESAT Père Lachaise de Paris et Madame Florence Quernin, directrice de l'IME de Saussure de Paris pour leur implication dans la relecture de ce cahier.

Le projet de vie correspond à l'expression des attentes et des besoins de la personne concernée. La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) en donne la définition suivante : le projet de vie est l'expression de la projection dans l'avenir de la personne et l'expression de ses aspirations et de ses choix de vie. Le projet de vie permet aux équipes d'évaluation de la MDPH d'avoir des informations complémentaires dans le cadre des demandes de compensation.

[En savoir plus sur le projet de vie.](#)



PRÉSENTATION DES PARTENAIRES



Trisomie 21 France 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 de chacun dans la mise en œuvre du projet de vie des personnes.

→ www.trisomie21-france.org



Établissement public de recherche à caractère scientifique et technologique (EPST), Inria 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.

→ www.inria.fr



L'Université de Bordeaux 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.

→ www.univ-bordeaux.fr



La recherche à l'UMONS 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.

→ www.umons.ac.be



La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap 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 terrain¹ en prenant en compte leurs besoins et attentes en facilitant le montage de projets de recherche appliquée, diffusant et valorisant leurs résultats.

→ www.firah.org

→ www.firah.org/centre-ressources



Association reconnue d'utilité publique créée en 1971, le Comité National Coordination Action Handicap (CCAH) apporte son expertise pour répondre aux enjeux d'une société inclusive pour tous. Le CCAH détecte et sélectionne des projets et initiatives exemplaires ; finance, grâce à ses adhérents, ces projets d'accueil et de services ; conçoit et anime des formations, propose des prestations de conseil, partage ses connaissances et diffuse les bonnes pratiques, bref, agit sur les idées dans l'action et par l'action.

→ www.ccah.fr

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



1 - 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.

ÉDITO

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.

TÉMOIGNAGES

Le PROJET DE VIE

Ces témoignages sont extraits des entretiens qui ont été menés dans le cadre de la recherche « C'est ma vie ! Je la choisis ». Ils apportent un éclairage sur la notion de « projet de vie » pour les personnes ayant une trisomie 21, leurs familles et les professionnels.

“ Un projet de vie c'est la projection dans l'avenir d'une personne. Il représente les choix d'une personne dans tous les aspects : personnel, professionnel, social... PROFESSIONNEL ”

“ On peut dire ce qu'on aime et qu'on n'aime pas. On peut dire ce qu'on veut faire de sa vie. ADULTE AVEC TRISOMIE 21 ”

“ [Le projet de vie est] indispensable, il permet de définir les objectifs et des moyens à mettre en place pour atteindre le projet de vie défini par la personne. Impulse une dynamique et rend acteur la personne. PROFESSIONNEL ”

“ Comme pour toute personne, c'est en fonction de ce projet que la personne va faire des choix et va mettre en œuvre les moyens qui vont lui permettre de réaliser ce projet. Un projet est donc composé de multiples choix que fait la personne mais qui sont tous rattachés à un fil conducteur qui correspond aux valeurs de la personne. De ce fait, il sollicite l'intérêt de la personne, la motive et la dynamise. Il favorise son développement personnel et son autonomie. PROFESSIONNEL ”

“ Oui c’est important. Comme on a chacun un projet il faut le dire. Comme ça les autres savent et on sait qu’on a un projet de vie. ADULTE AVEC TRISOMIE 21 ”

“ L’élaboration du projet de vie d’une personne porteuse de trisomie 21 est bien souvent non traitée. C’est encore bien trop souvent la famille qui décide du projet de vie des personnes. Des propositions de choix sont faites à la personne, tenant compte plus souvent de l’environnement que de la personne elle-même. Ces choix, pas suffisamment ancrés sur les besoins de la personne, ont du mal à perdurer et à s’inscrire dans un projet de vie de la personne. La réflexion autour du projet de vie, du devenir qu’elle souhaite pour elle, est peu abordée avec la personne. Quand le projet est parlé, la personne l’exprime par des considérations concrètes « se marier, vivre en appartement, être autonome ». Ce projet est souvent ramené à plus tard, par l’environnement, et sans engagement dans des actions qui permettraient l’avancée dans ce projet, ou tellement compliquées à réaliser seul, qu’elles sont abandonnées par la personne. PROFESSIONNEL ”

“ Le problème pour les parents c’est de savoir si c’est ce que veut leur enfant ou si c’est influencé. PARENT ”

“ Elaborer son projet de vie peut constituer une difficulté. Des difficultés propres : avec un développement cognitif et affectif, variable selon les personnes, mais toujours sensiblement altéré. Leurs choix peuvent être très fantaisistes, sans prise en compte de la réalité et de leurs propres besoins. Les personnes s’en remettent pour leurs choix aux hasards des événements et des influences. L’idée même d’un projet avec les représentations qui s’y attachent peut être impossible à formuler par une personne seule. Les personnes ont besoin d’aide pour les amener à réfléchir à leur projet et à sa mise en œuvre à travers les choix qu’ils mènent au fur et à mesure. Des difficultés externes : les personnes qui les aident ne sont pas toujours formées à la spécificité de la trisomie 21 et aux processus d’élaboration de projet. Ainsi, les personnes porteuses de trisomie 21 se voient souvent imposer des choix qui n’ont aucun lien avec leurs besoins, leurs valeurs et leurs projets de vie. PROFESSIONNEL ”

SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

La synthèse présentée ci-dessous est directement extraite de la revue de littérature « C'est ma vie ! Je la choisis ». Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre du projet de recherche appliquée du même nom, et mis 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.

Les noms cités entre parenthèse dans cette synthèse correspondent aux références bibliographiques disponibles dans la revue de littérature complète.



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 autoréalisée 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 a permis 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 trisomie 21 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 trisomie 21 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 trisomie 21, le langage est déficitaire quels 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 compor-

tements 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 : 1) compétences de la vie quotidienne (hygiène personnelle), 2) langage (se faire comprendre), 3) orientation des tâches (avoir une certaine responsabilité, persévérance et prise d'initiative) et 4) orientation sociale (interaction avec les autres). Pour ce qui est du CSBQ, il est composé de 49 items, regroupés en 6 catégories : 1) gestion émotionnelle (comportement / émotions non adaptés à la situation sociale), 2) contact (contact et intérêt social réduit), 3) compréhension (difficultés à comprendre l'information sociale), 4) orientation (problèmes d'orientation temporelle, spatiale ou liée à une activité), 5) stéréotypies (comportements stéréotypés et activités ou des intérêts restreints), et 6) 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 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 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 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 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 voie 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. Un travail intéressant de Margalit en 1995 sur les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), a permis de mettre en place un dispositif numé-

rique 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 Ableintech afin d'aider les 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 surdimensionnées 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 Hutinger 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 revue de littérature prend une place 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 comportements 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.



POUR ALLER PLUS LOIN : LA REVUE DE LITTÉRATURE DANS SON INTÉGRALITÉ

Si vous souhaitez accéder à des informations complémentaires à ce livret, il vous suffit de vous rendre sur firah.org/centre-ressources et d'accéder à la revue de littérature « C'est ma vie ! Je la choisis » depuis l'onglet « Nos publications / Revues de littératures » de la page d'accueil.

Vous retrouverez les chapitres composant ce document ainsi que les informations complémentaires telles que :

- Une introduction,
- La bibliographie regroupant les recherches citées dans la synthèse et d'autres références,
- Un ensemble de fiches présentant en détail des recherches composant la bibliographie de la synthèse

Enfin, vous pourrez accéder à certains travaux de recherche (rapports complets, articles et autres supports...).

c'est ma vie ! Je La CHOISIS. PRÉSENTATION DU PROJET DE RECHERCHE appliquée

Selon la définition de Jecker-Parvex (Jecker-Parvex, M. (2007). Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles. SZH/SPC), l'autodétermination accorde « la possibilité aux personnes d'être véritablement actrices de leur vie et de faire des choix en ce qui concerne leur vie. [...] L'autodétermination implique le droit de vivre selon ses préférences sans que le handicap ne soit un facteur d'exclusion ».

Ce concept d'autodétermination doit nécessairement guider toute démarche d'accompagnement des personnes en situation de handicap et notamment des personnes avec une déficience intellectuelle. Dès le plus jeune âge, c'est à travers son projet de vie que la personne va exprimer ses choix et ses désirs avec l'aide de son entourage (familial et/ou professionnel). Or, il a été clairement démontré que cette capacité à faire ses propres choix et à élaborer pleinement son projet de vie a une répercussion extrêmement favorable sur la vie future en termes notamment de qualité de vie et d'inclusion sociale. Dans ce cadre, des assistances numériques (appelées Technologies

de Soutien à l'Autodétermination) ont vu le jour avec pour objectif d'aider les personnes à réaliser certaines activités de la vie quotidienne (assistance à la réalisation de tâche), à interagir avec son entourage (assistants à la communication), ou encore à gérer et organiser son emploi du temps (agendas électroniques), etc.

L'originalité de ce présent projet « C'est ma vie ! Je la choisis » est d'avoir pour finalité la conception, le développement et la validation d'un assistant numérique d'aide à la décision et à l'élaboration d'un projet de vie. La démarche adoptée est dite « centrée utilisateur » pour exprimer le fait que l'utilisateur futur se situe au centre du processus de conception. La démarche adoptée est également dite participative dans la mesure où les futurs utilisateurs ainsi que tous les acteurs de l'accompagnement de la personne sont associés à toutes les étapes de conception et de validation de l'assistant numérique. Il est important de noter que la conception de l'outil numérique est guidée par un outil papier-crayon, « Imagine ton projet de vie », développé par l'équipe du Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons en Belgique et la fédération Trisomie 21 France en 2011.



LES OBJECTIFS ET ÉTAPES DU PROJET

⊕ **mieux comprendre** les déficits cognitifs globaux (mémoire, langage et fonctions exécutives) des personnes avec trisomie 21 ;

L'analyse de la littérature et des données issues de l'étude directe (c'est-à-dire dans le cadre du présent projet) du profil cognitif des personnes avec trisomie 21, ont donné lieu à l'élaboration d'un certain nombre de préconisations pour concevoir l'outil numérique. Ces préconisations concernent la prise en compte des fonctions cognitives déficitaires des personnes avec trisomie 21 dans la conception de l'outil et se traduisent par exemple par : la mise en place d'une surface épurée, une limitation du nombre d'informations à retenir et des informations textuelles, la mise en place de consignes dans un format audio et vidéo, etc.

⊕ **optimiser** le premier outil papier-crayon d'aide à l'élaboration d'un projet de vie en l'adaptant aux caractéristiques de fonctionnement des futurs utilisateurs ; Une analyse des attentes et besoins des utilisateurs futurs de l'assistant numérique a permis d'éclairer l'intérêt des différentes sections proposées, la

pertinence des questions, les parties intéressantes à conserver ou non dans le cadre d'un outil numérique.

⊕ **concevoir, développer et déployer** un outil numérique de soutien à l'autodétermination, à la prise de décision et à l'élaboration d'un projet de vie sous la forme d'un jeu sérieux accessible sur internet à tous et adapté pour une utilisation par les personnes avec trisomie 21 et les personnes avec une déficience intellectuelle.

La réalisation de cette étape a été permise par la prise en compte des deux premiers éléments présentés ci-dessus, ainsi que des recommandations portant sur la conception universelle (c'est-à-dire l'utilisabilité optimale d'une technologie à tous types d'utilisateurs) et les technologies d'assistance. La conception de l'outil a été réalisée en plusieurs étapes faisant appel au design participatif, c'est-à-dire au questionnement des futurs utilisateurs sur l'ensemble des éléments (images, bouton de commandes, etc.) qui composent l'outil final.

CE PROJET A FAIT L'OBJET D'UN PARTENARIAT ENTRE :

- ⊕ la fédération Trisomie 21 France,
- ⊕ l'équipe Phoenix de l'INRIA Bordeaux Sud-ouest (spécialisée dans la conception d'assistants numériques adaptés aux profils des utilisateurs),
- ⊕ l'Université de Bordeaux représentée par le laboratoire Handicap Activité, Cognition, Santé (spécialisé dans l'évaluation, le diagnostic et la prise en charge des personnes avec handicap)
- ⊕ l'équipe du Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons en Belgique (spécialisée dans l'accompagnement de personnes avec déficience intellectuelle)

Il a été financé par la FIRAH (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap) et l'IRCEM et Malakoff-Médéric via le CCAH (Comité national Coordination Action Handicap).

A l'issue de cette recherche, plusieurs articles scientifiques sont en cours d'élaboration. Ils portent notamment sur les aspects du profil cognitif global des personnes avec trisomie 21 :

- ⊕ Landuran, A., Consel, C., N'Kaoua, B. (en préparation). La mémoire prospective chez les personnes avec trisomie 21.
- ⊕ Landuran, A., Consel, C., N'Kaoua, B. (en préparation). La prise de décision

chez les personnes avec trisomie 21.

⊕ Landuran, A., Raynaud, C., Consel, C., N'Kaoua, B. (en préparation). Evaluation de l'autodétermination chez les personnes avec trisomie 21.



Le rapport complet de la recherche « C'est ma vie ! Je la choisis » est disponible sur le site internet du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap, onglet « [Nos publications/Publications des projets de recherche soutenus par la FIRAH](#) ».



MON PROJET DE VIE OUTIL D'AIDE À L'AUTODÉTERMINATION ET À L'ÉLABORATION DU PROJET DE VIE



L'outil numérique « C'est ma vie ! Je la choisis » a été réalisé dans le cadre de la recherche et se présente sous la forme d'un site internet contenant différents modules de questions/réponses destinés à aider les utilisateurs à décider et construire leur projet de vie.

Cet outil est destiné à tous, et est particulièrement adapté aux personnes avec une déficience intellectuelle.

Le site comporte plusieurs parties correspondant aux notions associées au projet de vie :

- « C'est quoi un choix ? » : une première séquence sur les notions de choix, les risques pouvant y être associés, les choix qu'il est possible de faire ou non et sur ce que l'on peut ressentir lorsque l'on effectue un choix.
- « Ma vie » : la séquence dédiée à la réflexion sur le passé et le présent afin de mieux se projeter dans l'avenir.
- « Ce qui est le plus important pour moi » : la troisième séquence centrée sur des valeurs présentées et explicitées, que l'utilisateur peut classer par ordre de préférence.
- « Mon projet » : la quatrième et dernière séquence, permettant à l'utilisateur de réfléchir à ses projets concernant ses loisirs, le logement, sa vie affective ou son activité professionnelle.

Il est à noter que cet outil numérique est complété par les livrets « J'apprends à choisir », réalisés par l'Université de Mons et la fédération Trisomie 21 France, tous deux partenaires du projet.

**Accéder à l'outil numérique « C'est ma vie ! Je la choisis »
sur www.monprojetdevie.trisomie21-france.org**



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

Dans cet objectif, Trisomie 21 France s'est associée aux Universités de Bordeaux et Mons dans le cadre du projet de recherche appliquée « C'est ma vie ! Je la choisis », destiné à l'élaboration d'un outil numérique d'aide à l'autodétermination et à l'élaboration du projet de vie. Ce cahier des éditions h fait le point sur le projet « C'est ma vie ! Je la choisis », ainsi que sur d'autres travaux de recherche menés en France et à l'étranger sur le concept d'autodétermination, les déficiences cognitives, les technologies de soutien et le projet de vie.



LES ÉDITIONS h

Les éditions H sont nées de la collaboration du Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) et de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH). Pour chaque thématique abordée, l'ouvrage rassemble des connaissances issues de la recherche. Celles-ci facilitent ainsi la réflexion et les échanges pour nourrir des pratiques de terrain. Les éditions H s'adressent à un large public et en particulier aux personnes handicapées et à leurs familles, aux professionnels, aux chercheurs et aux décideurs politiques.