



**HAL**  
open science

# Conception et validation d'assistants numériques de soutien à l'autodétermination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

Audrey Landuran

► **To cite this version:**

Audrey Landuran. Conception et validation d'assistants numériques de soutien à l'autodétermination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Psychologie. Université de Bordeaux, 2018. Français. NNT : 2018BORD0269 . tel-02145216

**HAL Id: tel-02145216**

**<https://theses.hal.science/tel-02145216>**

Submitted on 2 Jun 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE PRÉSENTÉE  
POUR OBTENIR LE GRADE DE  
DOCTEUR DE  
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

ÉCOLE DOCTORALE SOCIÉTÉS, POLITIQUE, SANTÉ PUBLIQUE  
SPÉCIALITÉ : SCIENCES COGNITIVES

Par Audrey LANDURAN

Conception et validation d'assistants numériques de soutien à l'autodétermination pour  
les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Sous la direction de : Bernard N'Kaoua  
Co-directeur : Charles Consel

Soutenue le 26/11/2018

Membres du jury :

Mme COLLINS, Thérèse, Professeur à l'Université de Paris Descartes, Présidente du jury  
M. LACHAPELLE, Yves, Professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières, Rapporteur  
M. COURBOIS, Yannick, Professeur à l'Université de Lille 3, Rapporteur  
M. CONSEL, Charles, Professeur à l'Université de Bordeaux, Co-directeur  
M. N'KAOUA, Bernard, Professeur à l'Université de Bordeaux, Directeur de thèse



Titre : Conception et validation d'assistants numériques de soutien à l'autodétermination pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Résumé : L'autodétermination est un droit universel qui repose sur le principe de normalisation (Nirje, 1972). Wehmeyer (1999) définit le concept d'autodétermination comme l'ensemble des 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. En accord avec ces idées, les politiques sociales de nombreux pays placent le concept d'autodétermination comme un élément central, permettant de guider toute démarche d'accompagnement des personnes en situation de handicap et notamment des personnes présentant une Déficience Intellectuelle (DI).

Les recherches montrent que les personnes présentant une trisomie 21 présentent une autodétermination limitée, ainsi que des difficultés cognitives, motrices et de fonctionnement quotidien qui ne leur permettent pas de participer pleinement à leur vie et à leur communauté. Les technologies d'assistance, et en particulier les technologies de soutien à l'autodétermination, offrent des perspectives extrêmement prometteuses chez les personnes présentant une DI, notamment en ce qui concerne le développement personnel, les compétences, l'inclusion sociale ou encore la participation communautaire.

Dans ce contexte, les objectifs de cette thèse sont de : 1) mieux comprendre les difficultés d'autodétermination des personnes présentant une trisomie 21 ; 2) mieux comprendre les difficultés cognitives dans cette population ; et 3) concevoir et valider deux outils numériques de soutien à l'autodétermination.

Les résultats des études présentées dans cette thèse montrent que l'autorégulation est la composante de l'autodétermination perçue comme étant la plus faible par les personnes présentant une trisomie 21, alors que l'autonomie comportementale et l'autoréalisation ne sont pas perçues comme étant problématiques. Ils montrent également que le niveau d'autodétermination est lié aux compétences langagières, mnésiques ainsi qu'aux capacités motrices. De plus, ces études mettent en avant des déficits de mémoire prospective et de prise de décision chez les adultes présentant une trisomie 21, en lien également avec les difficultés d'autodétermination et d'autorégulation. Enfin, les deux assistances numériques conçues et développées ont montré leur efficacité (amélioration de la richesse du projet de vie, pour l'un, et des habiletés domiciliaires, pour l'autre). Leur utilisation prolongée a été associée à des répercussions extrêmement positives sur le bien-être psychologique, l'inquiétude, l'autodétermination et l'estime de soi.

Mots clés : Assistants numériques, Déficience intellectuelle, Autodétermination

---



Title : Design and validation of self-determination support technologies for people with intellectual disability.

Abstract : Self-determination is a universal right based on the principle of normalization (Nirje, 1972). Wehmeyer (1999) defines the concept of self-determination as the set of skills and attitudes required for individuals to act upon their lives by making free choices that are not influenced by unwanted external agents. In line with this concept, the social policies of many countries place self-determination as a central element in support for people with disabilities, especially people with intellectual disability (ID).

Research shows that people with ID have self-determination, cognitive, motor, and daily functioning difficulties that do not allow them to fully participate in their lives and their communities. Assistive technologies, and in particular self-determination support technologies, offer extremely promising perspectives for people with ID, especially with regard to personal development, skills, social inclusion or community participation.

In this context, the objectives of this thesis are: 1) to better understand the difficulties of self-determination of people with Down syndrome; 2) to better understand the cognitive difficulties in this population; and 3) to design, develop and validate two digital assistants for self-determination support.

The results of the studies, presented in this thesis, show that self-regulation is the component of self-determination perceived as the weakest by people with Down syndrome, while autonomy and self-realization are not perceived as problematic. Furthermore, the level of self-determination is related to language, memory and motor skills. Prospective memory and decision-making abilities are deficient in adults with Down syndrome and are also related to self-determination and self-regulation. Finally, the two digital assistants that we have designed and developed have shown their effectiveness: improvement of ideas and elements related to the life plan and home skills. Their prolonged use of these technologies has also been associated with extremely positive impact on psychological well-being, worry, self-determination and self-esteem

Keywords : Digital assistants, Intellectual disability, Self-determination

---

Unités de recherche

Laboratoire Handicap, Activité, cognition, Santé, EA4136, 146 rue Léo Saignat, 33076  
Bordeaux

Centre de recherche INRIA Bordeaux Sud-Ouest, 200 avenue de la vieille tour, 33405  
Talence



## Remerciements

Je tiens à remercier en premier lieu mon directeur de thèse Bernard N'Kaoua d'avoir été un excellent mentor et de m'avoir permis de réaliser ce travail extrêmement passionnant.

Merci pour sa jovialité, son enthousiasme, son soutien et sa confiance, durant ces trois années de doctorat. Je le remercie de m'avoir permis de m'enrichir de son expérience, de développer mes compétences et pour toutes les opportunités qu'il m'a offertes.

Je tiens à remercier Charles Consel, mon co-directeur de thèse, qui a contribué à la réalisation de ce travail et m'a permis à travers nos échanges, d'ouvrir le cadre de ces recherches au domaine de l'informatique.

Je remercie mes rapporteurs Yves Lachapelle et Yannick Courbois d'avoir accepté de lire mon manuscrit. Je les remercie également, ainsi que Thérèse Collins, de me faire l'honneur d'assister à ma soutenance de thèse.

Je souhaite remercier mon équipe :

Hélène, merci pour les échanges, la confiance et le soutien qu'elle m'a apportés.

Rafik, merci pour l'aide qu'il m'a fournie quand la technologie n'était pas toujours de mon côté.

Cécile M., merci pour tous ces échanges passionnants et ses précieux conseils. Ma première traversée de l'Atlantique lui est dédiée.

Flora, merci pour les échanges que nous avons eus et pour ton regard avisé et critique.

Bernard, merci pour ton humour et ta détente.

Amandine, merci de ta fraîcheur.

Nick, merci pour ton aide et tes retours.

Et enfin, Cécile B. et Catherine merci pour tout le soutien administratif, organisationnel et technique que vous m'avez apporté.

Je remercie également l'ensemble du personnel de l'INRIA Bordeaux Sud-Ouest et du laboratoire HACS pour leur aide, durant ces trois années.

Le travail mené dans cette thèse n'aurait jamais pu voir le jour sans le soutien précieux de personnes exceptionnelles. Je tiens tout particulièrement à remercier les adultes avec



trisomie 21 pour leur participation, leur intérêt, leur confiance et l'ensemble des échanges que nous avons eu.

Je remercie Jean-Paul Champeaux, ancien directeur de la Fédération trisomie 21 France, à qui, je souhaite de passer une excellente retraite. Merci pour toute la détermination, l'engagement, les échanges et le soutien dont il a fait preuve, durant les différents projets que nous avons menés ensemble.

Je tiens également à remercier Sylvie Devé, présidente de l'association trisomie 21 Gironde, pour toute l'aide précieuse qu'elle m'a apportée durant ce travail de recherche, pour tous les échanges que nous avons pu avoir et pour son engagement dans les différents projets.

Je remercie également, l'ensemble des parents et des professionnels qui ont été impliqués dans ce travail, pour m'avoir consacré du temps et pour la richesse de leurs retours. Plus globalement, je tiens à remercier la Fédération trisomie 21 France et l'association trisomie 21 Gironde, sans qui, ce travail n'aurait pas pu avoir lieu. Ce fut, pour moi, un grand plaisir de travailler avec toutes ces personnes.

Un grand merci également à ma famille. En particulier, à mes parents qui ont toujours été présents et qui m'ont accompagnée. À ma sœur, pour tous nos échanges. À mes grands-parents qui, pour certains, ne sont plus là et qui se sont toujours intéressés à mon parcours. À mon neveu et à ma nièce, pour la joie qu'ils m'apportent.

Je souhaite également remercier mes amis pour leur présence et leur patience lorsqu'ils me lançaient sur mon sujet de thèse. Il était parfois difficile de m'arrêter...

Enfin, je remercie Patxi, pour son soutien, durant les différentes étapes qui ont composées ma thèse. Merci, également pour ces échanges et sa vision du monde qui m'ont permis de prendre du recul et d'enrichir les différents travaux et réflexions que j'aie pu avoir, durant ces trois années.

## Table des matières

Introduction générale.....	10
Partie théorique.....	16
Chapitre 1 : L'Autodétermination.....	18
Introduction.....	18
1. Historique.....	20
2. Modèles.....	24
3. Evaluations.....	34
4. Autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle.....	38
5. Interventions.....	42
6. Autodétermination et projet de vie.....	50
7. Résumé.....	56
Chapitre 2 : Caractéristiques du profil des personnes présentant une DI en particulier des personnes présentant une trisomie 21.....	58
Introduction.....	58
1. Déficience intellectuelle et trisomie 21.....	60
2. Profil cognitif des personnes présentant une trisomie 21.....	68
3. Profil moteur des personnes présentant une trisomie 21.....	78
4. Activités de la vie quotidienne.....	80
5. Résumé.....	84
Chapitre 3 : Technologies d'assistance pour les personnes présentant une DI.....	86
Introduction.....	86
1. Intérêts, utilisation et limitations des Technologies d'Assistance (TA) et en particulier des Technologies de Soutien à l'Autodétermination (TSA) pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.....	88
2. Les technologies d'assistances numériques pour les personnes présentant une DI.....	94
3. Résumé.....	104
Chapitre 4 : Objectifs et Méthode.....	106
1. Objectifs de la thèse.....	106
2. Méthode générale.....	110

Partie expérimentale.....	118
Chapitre 5 : Mieux comprendre les difficultés d'autodétermination des adultes présentant une trisomie 21.....	120
1. Profil d'autodétermination des adultes présentant une trisomie 21.....	122
2. Liens entre autodétermination et compétences cognitives, motrices et de vie quotidienne.....	132
3. Discussion du chapitre.....	144
Chapitre 6 : Mieux comprendre les difficultés cognitives des personnes présentant une trisomie 21.....	148
1. La mémoire prospective des adultes présentant une trisomie 21.....	150
2. La prise de décision des adultes présentant une trisomie 21.....	160
3. Discussion du chapitre.....	168
Chapitre 7 : Conception, adaptation et validation de deux assistants numériques de soutien à l'autodétermination.....	172
1. Conception et validation de l'assistant numérique « C'est ma vie ! Je la choisis. ».....	174
2. Adaptation et validation d'une plateforme d'assistance domiciliaire pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.....	194
3. Discussion du chapitre.....	208
Discussion générale.....	212
1. Caractéristiques personnelles et autodétermination.....	214
2. Profil d'autodétermination des adultes présentant une trisomie 21.....	222
3. Liens entre autodétermination et compétences cognitives.....	228
4. Soutiens à l'autodétermination.....	232
5. Conclusion.....	240
Références.....	242

## Introduction générale

L'autodétermination est un droit universel (Nirje, 1972). L'enjeu sociétal lié aux personnes présentant des incapacités qui émerge de ce droit, concerne le principe de normalisation qui consiste à créer des conditions, par lesquelles une personne présentant des incapacités éprouve le respect et la dignité auquel tout être humain a droit (Nirje, 1972). Wehmeyer (1999) définit le concept d'autodétermination dans le domaine du handicap comme l'ensemble des habiletés et des attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes. En accord avec ces idées, les politiques sociales de nombreux pays, tels que la Suisse, le Canada, les Etats-Unis, la France ou encore l'Organisation des Nations Unies, placent le concept d'autodétermination comme un élément central pour guider toute démarche d'accompagnement des personnes en situation de handicap et notamment des personnes présentant une Déficience Intellectuelle (DI).

La DI est extrêmement hétérogène sur les plans clinique et étiologique. Les causes de DI peuvent être liées à l'environnement (infections, intoxications dont celles liées à l'alcool, etc.) ou d'origine génétique (INSERM, 2016), mais le plus souvent, les causes restent inconnues (Bussy et des Portes, 2008). Les anomalies chromosomiques sont les causes connues les plus fréquentes (Bussy et des Portes, 2008), parmi lesquelles, la trisomie 21 demeure la première cause de DI d'origine génétique (Hayes et Batshaw, 1993).

Le profil cognitif des personnes présentant une trisomie 21 est actuellement bien documenté. Il est caractérisé par des déficiences sensorielles et motrices (Bruni, 2006), de l'attention soutenue (Brown, Johnson, Paterson, Gilmore, Longhi et Karmiloff-Smith, 2003), des mémoires à court terme, de travail et épisodique (Jarrold et Baddeley, 2001), du langage et de la communication (Rondal, 1995), du fonctionnement exécutif et de la vitesse de traitement (Lanfranchi, Jerman, Dal Pont, Alberti et Vianello, 2010), du raisonnement et de la production d'idées (Malak, Kotwicka, Krawczyk-Wasielewska, Mojs et Szamborski, 2013 ; Malak, Kotwicka, Krawczyk-Wasielewska, Mojs et Szamborski, 2015). Néanmoins, la mémoire visuo-spatiale à court terme, l'apprentissage associatif et la mémoire implicite à long terme sont généralement préservées (Lott et Dierssen, 2010).

En lien avec ces difficultés cognitives, de nombreuses études ont montré que les personnes présentant une DI sont moins autodéterminées que leurs pairs sans incapacité (Lachapelle, Boisvert, Cloutier, McKinnon et Lévesque, 2000 ; Wehmeyer, et Kelchner, 1995 ; Wehmeyer et Palmer, 1997 ; Wehmeyer et Little, 2013). En effet, les personnes présentant une DI ont relativement peu d'occasions de faire des choix, de prendre des décisions et d'assumer le contrôle de leur vie par rapport à des personnes sans incapacité (Wehmeyer et Metzler, 1995 ; Stancliffé et Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer, 2001 ; Robertson, Emerson, Hatton, Gregory, Kessissoglou, Hallam et Walsh, 2001).

Or, de nombreuses études ont montré qu'être autodéterminé améliore la qualité de vie (Lachapelle, Wehmeyer, Haelewyck, Courbois, Keith, Schalock, Verdugo et Walsh, 2005 ; Wehmeyer et Schwartz, 1998), la vie autonome ou encore les réussites scolaires et professionnelles (Wehmeyer et Schwartz, 1997 ; Wehmeyer et Palmer, 2003).

Soutenir l'autodétermination des personnes présentant une DI, et en particulier les personnes présentant une trisomie 21, c'est leur offrir des occasions adéquates d'être l'agent causal de leur vie, de faire des choix et d'apprendre les compétences liées à l'autodétermination, de leur permettre de participer au maximum à leur vie et à leur communauté et de leur offrir le droit de vivre selon leurs choix, leurs souhaits, leurs désirs, leurs préférences et leurs aspirations, sans que le handicap ne soit un facteur d'exclusion (Nirje, 1972 ; Wehmeyer, 1998a ; Wehmeyer, 1999).

Depuis quelques années, les technologies numériques, et en particulier les technologies de soutien à l'autodétermination, ont montré des résultats extrêmement positifs chez les personnes présentant une DI, en ce qui concerne notamment le développement de compétences, l'inclusion sociale ou la participation communautaire (Caton et Chapman, 2016 ; Chadwick et Fullwood, 2018 ; Davies, Stock et Wehmeyer, 2001 ; Mechling, 2007). De plus, les technologies numériques peuvent avoir des répercussions personnelles positives pour les personnes présentant une DI (Braddock, Rizzolo, Thompson et Bell, 2004 ; Caton et Chapman, 2016 ; Chadwick et Fullwood, 2018 ; Davies, Stock et Wehmeyer, 2001). Par exemple, l'utilisation d'aide à la réalisation de tâches pour l'acquisition de compétences, telles que la préparation des repas, (Lancioni, O'Reilly, Dijkstra, Groenweg et Van den Hof, 2000 ; Mechling et Gast, 2009) ou la réalisation d'activités professionnelles (Chang, Wang et Chen, 2011 ; Davies, Stock et Wehmeyer, 2002) ou encore des logiciels permettant

l'accessibilité du Web (Davies, Stock et Wehmeyer, 2001 ; Kirijian, Myers et Charland, 2007).

Dans ce contexte, les objectifs généraux de cette thèse sont de :

1) mieux comprendre les difficultés d'autodétermination des personnes présentant une trisomie 21. Comme indiqué précédemment, l'autodétermination est un élément central dans l'inclusion sociale et le bien-être psychologique des personnes présentant une trisomie 21 et, d'une façon générale, de toute personne. Or, s'il a été montré que les personnes présentant une trisomie 21 ont des difficultés d'autodétermination, il est extrêmement important de définir et de préciser clairement ces difficultés et les répercussions qu'elles peuvent avoir sur les activités de la vie quotidienne. Cet objectif sera poursuivi en s'appuyant notamment sur le modèle de Wehmeyer (1999).

2) mieux comprendre les difficultés cognitives des personnes présentant une trisomie 21. Comme indiqué précédemment, le profil des difficultés cognitives des personnes présentant une DI est, aujourd'hui, bien documenté. Cependant, peu de travaux portent sur des domaines cognitifs qui pourraient jouer en rôle majeur dans l'autodétermination : il s'agit, notamment, de la mémoire prospective et des capacités de prise de décision. Les difficultés des personnes présentant une trisomie 21 dans ces domaines seront évaluées, ainsi que les liens entre ces éventuelles difficultés et les capacités d'autodétermination.

3) concevoir et valider deux outils numériques de soutien à l'autodétermination. Comme cela a été indiqué précédemment, de nombreuses technologies ont pu être proposées afin d'aider les personnes présentant une DI, dans de très nombreuses activités de la vie quotidienne. Cependant, peu d'auteurs se sont intéressés à deux domaines susceptibles de jouer un rôle crucial dans la promotion de l'autodétermination : l'aide à la capacité de faire des choix, de se projeter dans l'avenir et d'élaborer un projet de vie, d'une part, et l'aide à l'autonomie résidentielle des jeunes adultes, d'autre part. Développer des assistants dans ces deux secteurs clés de l'autodétermination et évaluer leurs répercussions sur le bien-être et la santé au sens large, constitue le troisième objectif de cette thèse.

Compte tenu de ces différents objectifs, le document de thèse est constitué comme suit.

La première partie est constituée de quatre chapitres théoriques proposant un état des lieux des thématiques théoriques abordées.

Le premier chapitre propose une définition, et décrit les modèles et les échelles d'évaluation de l'autodétermination. Il présente également les difficultés d'autodétermination rencontrées par les personnes présentant une DI. Enfin, la notion de projet de vie est abordée et est un élément essentiel à la promotion de l'autodétermination.

Le deuxième chapitre se centre sur les profils neuropsychologiques des personnes présentant une trisomie 21, concernant notamment les sphères cognitives, motrices et les activités de la vie quotidienne.

Le troisième chapitre présente les avantages et les limites de l'utilisation, par les personnes présentant une DI, de technologies de soutien à l'autodétermination. Les répercussions de l'utilisation de ces assistances sur la santé, le bien-être et l'inclusion sociale sont également décrites et discutées.

Le quatrième chapitre permet de préciser les objectifs de ce travail de thèse, au regard de l'état de l'art, dans les différents domaines présentés ci-dessus. Ce chapitre décrit également les principaux éléments de méthode utilisés, dans les approches expérimentales.

La seconde partie du travail de thèse porte sur les différentes études menées et se compose de trois chapitres expérimentaux.

Le premier chapitre expérimental (chapitre 5) a pour objectif de mieux comprendre les difficultés d'autodétermination des personnes présentant une trisomie 21. Pour cela, le modèle d'autodétermination de Wehmeyer (1999) a été utilisé, afin d'identifier la ou les composantes les plus déficitaires (et celles qui seraient préservées) chez les adultes présentant une trisomie 21. Puis, une étude ayant pour objectif de mieux comprendre les liens entre difficultés d'autodétermination, d'une part, et difficultés cognitives, motrices et de fonctionnement quotidien des personnes présentant une trisomie 21, d'autre part, a été réalisée.

Le second chapitre expérimental (chapitre 6) a pour objectif de compléter les connaissances concernant les difficultés cognitives des personnes présentant une trisomie 21. Notamment,

les capacités de mémoire prospective et de prise de décision de ces personnes, qui sont des fonctions essentielles à l'autodétermination, l'autonomie et à l'élaboration d'un projet de vie et qui n'avaient pas, à notre connaissance, reçues d'attention particulière jusqu'ici, ont été évaluées.

Le septième chapitre a pour objectif de présenter la conception et la validation de deux assistants numériques de soutien à l'autodétermination. Le premier a pour objectif d'aider les personnes présentant une DI à prendre des décisions et à élaborer un projet de vie. Le second est une plateforme d'assistance domiciliaire adaptée aux spécificités des personnes présentant une DI, et qui a pour objectif d'aider de jeunes adultes présentant une trisomie 21 à vivre en appartement autonome. Les répercussions de l'utilisation de ces assistants sur l'autodétermination sont également étudiées et discutées.

Enfin, la discussion générale permet de présenter une synthèse et une mise en perspective des principaux résultats obtenus. Les apports de ce travail, notamment dans le cadre du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (1999) ont été discutés, et les principales perspectives de ce travail de thèse, ont été présentées.





# Partie Théorique

---



## Chapitre 1 : L'Autodétermination

### Introduction

L'autodétermination est un concept complexe qui s'est construit, à travers l'histoire, dans différents domaines, tels que la politique, la philosophie, la sociologie et la psychologie. A l'origine, le terme «autodétermination» a deux significations en dehors du domaine du handicap : 1) détermination de son propre destin ou de son propre parcours sans contrainte ; 2) liberté du peuple, d'une zone donnée, de déterminer son propre statut politique et son indépendance (American Heritage Dictionary de la langue anglaise, 1992 ; Wehmeyer, 1998a ; Wehmeyer, 2001).



## 1. Historique

### 1.1 Autodétermination nationale, politique ou collective

Dans le contexte national, politique et collectif, l'autodétermination se réfère aux droits d'une nation, d'un groupe de personnes, à s'autogouverner, ce qui est quasiment synonyme d'indépendance et de liberté (Lachapelle et Wehmeyer, 2003 ; Wehmeyer, 1995). Ce concept émerge de l'idée du XVIIe siècle que les individus sont souverains et non les monarques (Heater, 1994). Au cours du XIXe siècle, se développe l'idée, approuvée par la population, que les individus doivent bénéficier du droit et de la possibilité de choisir leur gouvernement (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Au cours du XXe siècle, « ce droit est devenu un principe de justice international » (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Par la suite, des groupes de personnes, définis autrement que par des caractéristiques géographiques, tels que des caractéristiques culturelles ou raciales, l'orientation sexuelle ou encore le statut d'invalidité (Wehmeyer, 1998a ; Wehmeyer, 2001), ont adopté le thème du droit à l'autodétermination, comme thème principal de leurs mouvements pour les droits civils, l'équité et l'autonomisation (Wehmeyer et al., 2011).

### 1.2 Autodétermination personnelle

La deuxième utilisation du terme se réfère à une construction personnelle et a émergé, au début des années 1940, avec le développement du domaine de la psychologie de la personnalité (Wehmeyer, 2001 ; Wehmeyer, 1998a). Dans cette utilisation, le sens de la «détermination», présent dans le terme autodétermination, est synonyme de «déterminant», défini par Wolman (1973) comme un événement ou une condition antécédente qui, d'une manière ou d'une autre, provoque un événement (Wehmeyer, 2001 ; Wehmeyer, 1998a). Elle concerne le droit et la capacité d'une personne à gouverner sa vie et à décider de son destin sans influences externes indues (Lachapelle et Wehmeyer, 2003 ; Hughes et Agran, 1998). Cette conception est reliée à l'autonomie personnelle et a été utilisée dans plusieurs disciplines, telles que la sociologie, la psychologie ou les sciences de l'éducation (Lachapelle et Wehmeyer, 2003)

La psychologie est la discipline qui s'est le plus intéressée à l'étude de l'autodétermination comme un trait de personnalité, une prédisposition ou une caractéristique individuelle

particulièrement dans le cadre des théories de la personnalité et plus récemment des théories de la motivation qui seront développées ultérieurement (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

### 1.3 Autodétermination et Handicap

Nirje (1972) est l'un des premiers à utiliser le terme autodétermination pour les personnes avec des incapacités dans son chapitre « The right to self-determination » qui traite du principe de normalisation. Nirje a clairement exprimé l'importance de l'autodétermination personnelle pour tous, sans exclure les personnes ayant un retard mental ou d'autres incapacités. Pour lui, un enjeu majeur du principe de normalisation consiste à créer des conditions par lesquelles une personne présentant des incapacités éprouve le respect et la dignité auquel tout être humain a le droit. Ainsi, toute action qui concerne une personne doit prendre en compte ses choix, ses souhaits, ses désirs, ses préférences et ses aspirations.

Il fait le constat qu'il est difficile de soutenir l'autodétermination de la personne et de son entourage et que cette difficulté est particulièrement présente pour les personnes avec des incapacités. Malgré cela, il soutient que ces personnes doivent elles aussi parvenir à se définir et être définies par autrui en tant qu'individu, par leurs interactions et leurs expériences de vie. Selon lui, 10 éléments clés sont à la base de l'autodétermination : le choix, l'affirmation de soi, l'autogestion, la connaissance de soi, la prise de décision, l'autoreprésentation, l'auto-efficacité, l'autorégulation, l'autonomie comportementale et l'indépendance.

Dans les années 70-80, un mouvement d'auto-défense des droits des personnes handicapées a vu le jour (Ward, 1996). Les personnes handicapées ont exprimé, parmi les principes centraux de leur lutte pour l'égalité des droits, leur conception de l'autodétermination comme une forme d'autonomisation (Kennedy, 1996 ; Ward, 1996 ; Wehmeyer, 2001 ; Wehmeyer et al., 2011). Dans ce contexte, les termes d'autodétermination et d'autonomisation ont souvent été utilisés de manière interchangeable (Wehmeyer, 1995). L'autonomisation est un terme habituellement associé à un mouvement social et est généralement utilisé, comme l'a déclaré Rappaport (1981), en référence à des actions qui «améliorent les possibilités pour les gens de contrôler leur vie». Ce mouvement a démontré que les personnes ayant des incapacités peuvent défendre leurs droits et leurs besoins et les droits et les besoins de toutes les personnes avec des incapacités (Dybwad et Bersani, 1996). Cette compréhension hybride de la construction, à la fois, comme caractéristique personnelle et comme idéal politique, a conduit à une attention

accrue, un financement et des efforts visant à promouvoir l'autodétermination dans la politique et dans la pratique en faveur du handicap (Wehmeyer, 2001).

De tels efforts ont engendré des réponses législatives et judiciaires, comme la loi *Americans with Disabilities Act* (L.L. 101-336) et les amendements à la loi sur l'éducation des personnes handicapées de 1997 (P.L. 105-17) qui prévoient des dispositions spécifiques encourageant et soutenant l'autodétermination des personnes handicapées. Plus globalement, la Convention de l'ONU (2006) relative aux Droits des personnes handicapées marque cette volonté en obligeant les Etats signataires - dont la France qui l'a ratifiée en 2010 - à mettre en place des lignes d'actions pour favoriser le respect des droits et des devoirs de ces personnes. Pour cela, les modalités d'accompagnement insistent sur l'importance de l'autonomie (comportementale et décisionnelle) des individus et donc de l'autodétermination des publics fragilisés (Bastien et Haelewyck, 2017). En France, cette idée s'exprime à travers la loi sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », adoptée en 2005. Dans cette loi, la capacité d'exprimer un projet de vie est le point de départ des procédures permettant aux personnes handicapées d'obtenir une compensation (financière, humaine, etc.), afin de les aider à réaliser leurs projets.

Le droit à l'autodétermination des personnes avec des incapacités individuelles (Ward, 1988 ; Williams, 1989) est ainsi reconnu, ce qui a eu pour conséquence de faire évoluer les pratiques d'accompagnement des personnes handicapées. Les prestataires des services humains ont restructuré les services et les soutiens pour promouvoir l'autonomisation des utilisateurs et des familles et offrir du choix et de la souplesse dans l'accompagnement (Bruininks, 1991, McFadden et Burke, 1991).

Un constat réalisé par de nombreuses études de suivi d'anciens participants à des programmes d'éducation spéciale a également donné une impulsion à l'objectif d'autodétermination pour les étudiants avec des incapacités. À la fin des programmes éducatifs traditionnels, trop peu de personnes en situation de handicap vivent de façon autonome, sont employées à temps plein, occupent un emploi rémunéré ou poursuivent des études postsecondaires (Fairweather et Shaver, 1991 ; Hasazi, Gordon et Roe, 1985 ; Mithaug, Horiuchi et Fanning, 1985 ; Siegel, Robert, Waxman et Gaylord-Ross, 1992 ; Sitlington, Frank et Carson, 1992 ; Wagner, D'Amico, Marder, Newman et Blackorby, 1992 ; Wagner, Newman, D'Amico, Jay, Butler-Halin, Marder et Cox, 1991). De plus, un grand nombre de personnes présentant des



incapacités restent dépendantes des aidants naturels, des prestataires de services et des systèmes sociaux surchargés (Wehmeyer, 1992), et ont peu de possibilités de faire des choix en fonction de leurs intérêts et de leurs capacités et voient leur vie contrôlée par d'autres personnes qui prennent trop souvent les décisions pour elles (Kozleski et Sands, 1992 ; Stancliffe, 1995 ; Stancliffe et Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer et Metzler, 1995).

L'autodétermination est donc perçue par les éducateurs comme un enjeu majeur pour des transitions réussies entre l'école et la vie adulte (Halloran et Henderson, 1990 ; Wehmeyer, 1992), et, devrait constituer l'objectif «ultime» de l'éducation (Wehmeyer, 1995).

Dans le domaine de la recherche, des initiatives sur l'autodétermination ont vu le jour, avec pour objectifs : 1) la définition de cadres théoriques portant sur le concept d'autodétermination (Par exemple : Abery et Stancliffe 1996 ; Angyal, 1941 ; Deci et Ryan, 1985 ; Field et Hoffman, 1994 ; Mithaug 1996 ; Powers et al., 1996 ; Wehmeyer, 1999) ; 2) l'application de l'autodétermination dans le domaine du handicap (par exemple pour les personnes présentant une DI : Lachapelle et al., 2000 ; Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer, et Kelchner, 1994, 1995 ; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1995, 1996 ; Wehmeyer et Metzler, 1995 ; Wehmeyer et Palmer, 1997 ; Wehmeyer et Little, 2013) ; 3) la mise en place de projets visant à promouvoir l'autodétermination auprès des personnes présentant des incapacités (par exemple : Halpern, Herr, Doren et Wolf, 2000 ; Hoffman et Field, 2005 ; Martin, Marshall, Maxson et Jerman, 1993 ; Van Reusen, Bos, Schumaker et Deshler, 2002 ; Wehmeyer, Lawrence, Kelchner, Palmer, Garner et Soukup, 2004 ; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug et Martin, 2000). Ces trois domaines de la recherche appliquée aux personnes présentant une DI constitueront la suite de ce chapitre.

## 2. Modèles

Plusieurs modèles d'autodétermination en tant que construction personnelle sont apparus dans la littérature, notamment dans l'éducation et la psychologie (Wehmeyer, 1998a ; Wehmeyer, 2001). Les théories de l'autodétermination personnelle sont des théories qui visent à mieux comprendre comment et pourquoi les gens deviennent autonomes et exercent un contrôle sur leur vie (Wehmeyer, 2001).

Dans la littérature de la personnalité, Angyal (1941) a soutenu que la science de la personnalité est essentiellement l'étude de deux composantes essentielles ou déterminants du comportement : la détermination autonome (ou autodétermination) et la détermination hétéronome (déterminée par d'autres). Pour Angyal, le processus central d'un individu est le mouvement vers la détermination autonome. Les chercheurs en motivation, principalement Deci et Ryan (1985), ont conceptualisé l'autodétermination comme un besoin interne de comportements intrinsèquement motivés, contribuant à la performance d'un individu. Dans cette lignée, Abery et Stancliffe (1996) ont proposé un modèle écologique d'autodétermination qui définit l'autodétermination comme un processus complexe. Le but ultime de l'autodétermination est l'atteinte d'un niveau de contrôle personnel désiré par la personne dans les domaines de sa vie qu'elle perçoit comme importants. Dans une théorie de l'auto-efficacité, créée par Powers et ses collaborateurs (1996), l'autodétermination est définie comme une disposition comportementale acquise caractérisée par des attitudes et des capacités personnelles qui facilitent l'identification et la poursuite des buts individuels (Powers et al., 1996). Mithaug (1996), quant à lui, propose une conceptualisation de l'autodétermination comme une forme spéciale et efficace de l'autorégulation nettement exempte d'influence externe, dans laquelle les individus autodéterminés s'engagent dans la résolution de problèmes autorégulés pour satisfaire leurs propres besoins et intérêts. Wehmeyer (1999) et Wehmeyer, Kelchner et Richards, (1996) ont proposé un modèle fonctionnel de l'autodétermination. Selon cette conceptualisation, les personnes peuvent être décrites comme autodéterminées en fonction de quatre dimensions fonctionnelles du comportement (autonomie comportementale, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation). Un modèle axé sur les croyances individuelles, les connaissances et les compétences a été développé par Field et Hoffman (1994). Selon ce modèle, l'autodétermination est définie comme la capacité à définir et à atteindre des objectifs fondés sur la connaissance et la valorisation de soi-même.

Comme cela a été indiqué précédemment, différents modèles et définitions de l'autodétermination ont été proposés dans la littérature. Bien que variées, les définitions ont tendance à être cohérentes et complémentaires (Field, Sarver et Shaw, 2003). Field et ses collaborateurs (1998) ont réalisé une synthèse de ces définitions. L'autodétermination est une combinaison de compétences, de connaissances et de croyances qui permet à une personne de s'engager dans un comportement autonome dirigé vers un but. Une compréhension de ses forces et de ses limites ainsi qu'une croyance en soi comme étant capable et efficace sont essentielles à l'autodétermination. Lorsqu'ils agissent sur la base de leurs compétences et attitudes, les individus ont une plus grande capacité à prendre le contrôle de leur vie et à assumer le rôle d'adultes qui réussissent dans la société (Field, Martin, Miller, Ward et Wehmeyer, 1998). Plus simplement, l'autodétermination fait référence à l'auto-gouvernance, c'est-à-dire la capacité à contrôler sa propre vie et son propre destin (Wehmeyer et Schwartz, 1998).

Les modèles de l'autodétermination proposés par Deci et Ryan (1985), Wehmeyer (1999) et Mithaug (1996) sont actuellement les plus utilisés, les plus aboutis et ont été validés empiriquement par de nombreuses études. Ils ont permis la création d'échelles d'évaluation de l'autodétermination adaptée aux personnes présentant une DI. De plus, le modèle proposé par Wehmeyer (1999) est actuellement le plus utilisé dans le domaine de la DI.

## 2.1 Le modèle de Deci et Ryan

La théorie de l'autodétermination (SDT) proposée par Deci et Ryan (Deci, 1975 ; Deci et Ryan, 1980, 1985, 1991, 2000 ; Ryan et Deci, 2000, Ryan, 2009 ; Vansteenkiste, Ryan et Deci, 2008) est une macro-théorie de la motivation humaine, du développement de la personnalité et du bien-être qui a évolué en fonction des données issues de la recherche. La SDT a été développée et étudiée à travers un ensemble de cinq mini-théories, qui constituent le cadre formel de la SDT et qui abordent des questions fondamentales comme le développement de la personnalité, l'autorégulation, les besoins psychologiques universels, les objectifs et aspirations de la vie, les processus inconscients à la motivation, ainsi que l'impact des environnements sociaux sur l'affect, le comportement, la motivation et le bien-être (Vallerand, 2000 ; Ryan, 2009 ; Vansteenkiste, Niemiec et Soenens, 2010). Chacune de ces théories sera brièvement présentée dans l'ordre de leur introduction dans la SDT.

### 2.1.1 Théorie de l'évaluation cognitive

La théorie de l'évaluation cognitive (TEC) avait pour but de spécifier les facteurs expliquant la variabilité de la motivation intrinsèque (Deci et Ryan, 1985). Les comportements intrinsèquement motivés ont un locus de causalité perçu comme interne, car les personnes perçoivent leur comportement comme émanant de leur volonté, plutôt que d'expériences de contrôle ou de coercition (deCharms, 1968). La TEC postule que des facteurs sociaux et environnementaux peuvent faciliter ou au contraire empêcher la motivation intrinsèque. Cette théorie est axée sur les besoins fondamentaux de compétence et d'autonomie. La TEC soutient que les événements sociaux et contextuels (par exemple, le feedback, les communications, les récompenses) qui conduisent à des sentiments de compétence, accompagnés d'un sentiment d'autonomie pendant l'action, peuvent renforcer la motivation intrinsèque de cette action (Fisher, 1978, Ryan, 1982).

### 2.1.2 Théorie de l'intégration organismique

La théorie de l'intégration organismique (OIT ; Deci et Ryan 1985) détaille les différentes formes de motivation extrinsèque et les facteurs contextuels qui favorisent ou entravent l'internalisation et l'intégration de la régulation des comportements (Ryan et Deci, 2000). Les différentes formes de motivations se positionnent, selon cette théorie, sur un continuum. À un extrême, se trouve l'amotivation qui correspond à l'absence d'intention d'agir. À l'opposé, se trouve l'état classique de la motivation intrinsèque qui est largement autonome et représente l'instance prototypique de l'autodétermination. Dans ce continuum, des classes de comportements extrinsèques ont été définies. La première classe concerne les comportements à motivation extrinsèque les moins autonomes ou autodéterminés, appelés régulés de l'extérieur (Deci et Ryan, 1985). La valeur de tels comportements n'a pas été intériorisée et, par conséquent, ils sont effectués pour satisfaire une demande externe, obtenir une récompense ou éviter une punition (Ryan et Deci, 2000 ; Vansteenkiste, Niemiec et Soenens, 2010). Une seconde classe de motivation extrinsèque est la régulation internalisée. L'internalisation consiste à accepter un règlement, une norme, etc. Les comportements sont effectués pour éviter la culpabilité ou l'anxiété ou pour atteindre des améliorations de l'ego, telles que la fierté, et sont perçus avec un locus de causalité externe (Ryan et Deci, 2000). La dernière classe de motivation extrinsèque plus autonome ou autodéterminée est la régulation intégrée. L'intégration reflète une valorisation consciente d'un objectif ou d'une régulation

comportementale, de sorte que l'action est acceptée ou possédée comme personnellement importante (Ryan et Deci, 2000).

### 2.1.3 Théorie de l'orientation de la causalité

La théorie de l'orientation de la causalité se concentre sur les différences individuelles dans les orientations motivationnelles globales (Deci et Ryan, 1985). Ce modèle propose trois types d'orientations : autonome, contrôlée et impersonnelle dont les comportements peuvent être considérés comme représentant différents degrés le long d'un continuum d'autodétermination (Deci et Ryan, 1985). Les personnes qui ont une forte orientation vers l'autonomie ont tendance à agir en accord avec leurs propres intérêts et leurs propres valeurs, à interpréter les événements externes comme informatifs, et donc à réguler leur comportement de manière autonome. Ceux qui privilégient l'orientation de contrôle ont tendance à agir en accord avec les demandes externes ou internes, interprètent les événements externes comme une pression, régulent leurs comportements et éprouvent un sentiment de contrôle. Finalement, les personnes qui privilégient l'orientation impersonnelle ont tendance à percevoir leurs expériences de vie comme échappant au contrôle personnel et, en conséquence, sont enclines à des sentiments envahissants d'impuissance, d'inefficacité et de passivité ; une telle orientation est l'équivalent dispositionnelle de l'amotivation (Vansteenkiste, Niemiec et Soenens, 2010)

### 2.1.4 Théorie des besoins fondamentaux

La théorie des besoins fondamentaux (BNT) postule que chaque besoin exerce des effets indépendants sur le bien-être, et que l'impact de tout comportement ou événement sur le bien-être est dépendant de ses relations avec la satisfaction de ces besoins (Ryan, 2009). Cette théorie a identifié trois besoins fondamentaux pour une croissance et un bien-être psychologiques optimaux : la compétence, la relation et l'autonomie (Deci et Ryan, 2000). Le besoin de compétence reflète l'engagement dans des défis optimaux et l'expérimentation de la maîtrise ou de l'efficacité dans les mondes physique et social. Le besoin de relation se réfère à la recherche d'attaches et de sentiments de sécurité, d'appartenance et d'intimité avec les autres. Enfin, l'autonomie reflète l'auto-organisation et la régulation de son propre comportement (Deci et Ryan, 2000). La BNT spécifie également trois dimensions de l'environnement social qui soutiennent (plutôt que contrecarrent) ces besoins. Les contextes

soutenant l'autonomie (plutôt que de contrôler) soutiennent l'indépendance. Les actions autonomes, les contextes bien structurés (plutôt que chaotiques et humiliants) soutiennent la compétence. Enfin, les contextes chaleureux et réactifs (plutôt que froids et négligents) favorisent la relation (Vansteenkiste, Niemiec et Soenens, 2010).

#### 2.1.5 Théorie du contenu objectif

La dernière mini-théorie introduite plus récemment, est la théorie du contenu objectif qui s'intéresse aux différents types (intrinsèques et extrinsèques) d'objectifs de vie, ou d'aspirations (Vansteenkiste, Niemiec et Soenens, 2010). Certaines recherches ont montré que le matérialisme et d'autres objectifs extrinsèques, tels que la renommée ou l'image, n'augmentent pas la satisfaction des besoins et ne favorisent donc pas le bien-être (Kasser et Ryan, 1996; Niemiec et al. 2009). En revanche, les objectifs, tels que les relations intimes, la croissance personnelle ou la contribution à la communauté, sont propices à la satisfaction des besoins et, par conséquent, facilitent la santé et le bien-être (Ryan, 2009)

#### 2.1.6 Validation du modèle de Deci et Ryan

Ensemble, ces cinq mini-théories constituent la SDT. Cette théorie possède un grand pouvoir heuristique (Vallerand, Pelletier et Koestner, 2008). De nombreuses recherches soulignent que les principaux processus et concepts posés par la SDT sont vérifiés dans des domaines aussi divers que la parentalité, l'éducation, le travail, les relations, l'activité physique, la santé, les questions environnementales et la psychothérapie (par exemple : Ryan et Deci, 2000 ; Vansteenkiste, Lens et Deci, 2006 ; Vallerand, Pelletier et Koestner, 2008 ; Hagger et Chatzisarantis, 2009 ; Freielink, Schuengel et Embergts, 2018). Il convient également de noter que les résultats examinés sont assez robustes, puisqu'ils ont été obtenus à l'aide de divers modèles méthodologiques (expérimentaux, corrélationnels, prospectifs et longitudinaux), de divers recueils de données (papier-crayon, latences de réponse, observations, informations) et de différentes analyses statistiques (analyses de variance, modélisation d'équations structurelles, analyses de clusters, etc.). Tous ces éléments témoignent de l'étendue du modèle de Deci et Ryan ainsi que de sa validité interne, externe et écologique (Vallerand, Pelletier et Koestner, 2008).

## 2.2 Le modèle de Mithaug

Comme indiqué précédemment, un second modèle d'autodétermination extrêmement utilisé est celui proposé par Mithaug (1996). Cet auteur conçoit l'autodétermination comme une forme spéciale et efficace de l'autorégulation nettement exempte d'influence externe, dans laquelle les individus s'engagent dans la résolution de problèmes autorégulés pour satisfaire leurs propres besoins et intérêts. Mithaug (1993) a suggéré que lorsqu'il existe un écart entre ce que l'on a et ce que l'on veut, une incitation à l'autorégulation et à l'action peut être efficace afin que l'individu puisse viser l'atteinte de l'objectif ou de l'état souhaité. La capacité à établir des attentes appropriées est basée sur le succès de la personne à faire correspondre sa capacité (évaluation par la personne des ressources existantes, telles que les compétences, les intérêts ou encore la motivation), à l'opportunité présente (les aspects de la situation qui permettent à l'individu d'atteindre l'objectif souhaité). Dans ce contexte, Mithaug décrit l'autodétermination comme la capacité à résoudre une séquence de problèmes afin de construire une chaîne constituée de moyens et de fins (séquence causale) qui nous permet de nous déplacer d'où nous sommes (un état actuel où nos besoins et intérêts ne sont pas satisfaits) à l'endroit où nous voulons être (un état objectif de satisfaction de ces besoins et intérêts).

Dans le contexte de l'éducation, cette théorie a été spécifiée par la théorie de l'apprentissage autodéterminé (Mithaug et al., 2003). Le processus d'autodétermination est alors défini par 3 étapes (Mithaug et al., 2003 ; Wolman, Campeau, DuBois, Mithaug, et Stolarski, 1994) : 1) « Penser » qui consiste à identifier et à exprimer ses propres besoins, intérêts et habiletés et à fixer ses attentes et objectifs, en lien avec ses besoins et intérêts ; 2) « Faire » qui consiste à faire des choix et des plans pour atteindre ses objectifs et ses attentes et passer à l'action pour compléter ses plans ; et 3) « Ajuster » qui consiste à évaluer les résultats de ses actions et ajuster ses plans et actions, si nécessaire, pour atteindre ses objectifs de façon optimale (Wolman, Campeau, DuBois, Mithaug, et Stolarski, 1994).

## 2.3 Le modèle de Wehmeyer

Wehmeyer (1992) propose un modèle fonctionnel de l'autodétermination qui est actuellement le plus utilisé (Bastien et Haelewyck, 2017) notamment dans le domaine de la DI.

Dans ce modèle, Wehmeyer (1999) propose une définition de l'autodétermination (complétée quelques années plus tard) comme « l'ensemble des habiletés et des attitudes requises chez

une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant des choix libres non influencés par des agents externes indus, en vue de maintenir ou d'améliorer sa qualité de vie » (Wehmeyer, 2005). Le principe d'agence causale est un élément central dans ce modèle. Il implique que la personne agit intentionnellement afin de provoquer un effet pour accomplir un objectif spécifique ou pour provoquer ou créer un changement recherché (Wehmeyer, 2001 ; Wehmeyer et al., 2011). Les humains ne sont pas complètement autonomes et indépendants, ils sont interdépendants, c'est-à-dire que nos vies interagissent avec celles des autres personnes connues ou non (Angyal, 1941). L'autodétermination ne reflète donc pas une absence totale d'influence et d'interférence, mais consiste plutôt à faire des choix et à prendre des décisions sans interférence excessive et indue (aspect subjectif et contextuel ; Wehmeyer, 1999 ; Wehmeyer, 2001 ; Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

D'après ce modèle, le comportement autodéterminé désigne les actions qui sont identifiées par quatre caractéristiques essentielles : (a) l'autonomie comportementale : la personne agit de façon autonome, (b) l'autorégulation : le ou les comportements sont autorégulés, (c) l'empowerment psychologique : la personne initie et répond à l'événement, (d) l'autoréalisation : la personne agit d'une manière auto-réalisatrice (Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996 ; Wehmeyer, 1996 ; Wehmeyer, 1999).

### 2.3.1 L'autonomie comportementale

L'utilisation du terme autonomie vient de deux sources principales : l'autonomie comme synonyme d'individualisation, et l'autonomie fonctionnelle ou comportementale, synonyme d'indépendance (Wehmeyer, 1999 ; Wehmeyer, 2001). Les psychologues du développement considèrent le processus d'individualisation (processus de formation de l'identité individuelle de la personne ; Damon, 1983), comme une composante essentielle du développement social et de la personnalité. Dans leur travail, Sigafos, Feinstein, Damond et Reiss (1988) définissent l'individualisation comme une progression d'un état de dépendance à l'égard des autres vers l'autogestion. Le résultat de cette progression est un fonctionnement autonome, appelé autonomie comportementale.

### 2.3.2 L'autorégulation

Whitman (1990a, 1990b) définit l'autorégulation comme un système complexe qui permet aux individus d'examiner leurs environnements et leurs répertoires de réponses pour prendre



des décisions sur leur façon d'agir, de passer à l'action, d'évaluer les conséquences de leurs actions et de réviser leurs positions, si nécessaire. Selon Agran (1997), ce système comprend généralement des stratégies d'autogestion, telles que l'auto-surveillance (l'observation de son environnement social et physique et de ses actions dans ces environnements), l'auto-évaluation (juger de l'acceptabilité de ce comportement en comparant les informations de ses actions au regard du résultat attendu), ou encore l'auto-renforcement (l'identification et la prise en compte des conséquences dépendantes de l'apparition de comportements cibles). L'autorégulation nécessite l'utilisation de capacités à se fixer des objectifs, à résoudre des problèmes, à prendre des décisions et à utiliser des stratégies d'apprentissage observationnelles (Agran, 1997 ; Wehmeyer, 1999 ; Wehmeyer, 2001 ; Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Elle met en jeu des fonctions, telles que la planification, l'autocontrôle et le contrôle inhibiteur (Gilmore et Cuskelly, 2017). Les personnes autorégulées prennent des décisions sur les compétences à utiliser dans une situation, examinent la tâche à accomplir et les répertoires de réponses disponibles, formulent, adoptent et évaluent des plans d'action qui peuvent être révisés au besoin (Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996).

### 2.3.3 Empowerment psychologique

L'empowerment psychologique est une construction issue de la littérature en psychologie communautaire et se rapporte aux multiples dimensions de la perception de contrôle comprenant les aspects cognitifs (efficacité personnelle), la personnalité (locus de contrôle) et les domaines motivationnels du contrôle perçu (Zimmerman, 1990). Dans ce contexte, Zimmerman (1990) propose un modèle dans lequel les perceptions positives de contrôles (empowerment psychologique) proviennent d'un optimisme appris qu'il définit comme le processus d'apprentissage et d'utilisation d'habiletés par lequel on résout des problèmes et on accroît sa perception de contrôle subjective ou réelle. Il suggère que les expériences qui fournissent des occasions d'accroître la perception de contrôle aident les individus à faire face aux événements stressants et à résoudre des problèmes dans leur vie (Wehmeyer, 1999 ; Lachapelle et Wehmeyer, 2003 ; Wehmeyer, 2001). Dans ce cadre, les personnes autodéterminées agissent sur la base de la croyance (a) qu'elles contrôlent les circonstances qui leurs sont importantes (locus de contrôle interne), (b) qu'elles possèdent les compétences requises pour atteindre les résultats désirés (auto-efficacité) et (c) que si elles choisissent d'appliquer leurs compétences, les résultats identifiés en résulteront (attentes des résultats) (Wehmeyer, 1995).

#### 2.3.4 Autoréalisation

L'autoréalisation est un terme issu de la psychologie gestaltiste. Il se réfère aux buts intrinsèques inhérents à la vie de la personne mais possède aussi une signification plus générale liée à la tendance d'une personne à façonner ou à influencer le cours de sa vie, dans une perspective globale (Angyal, 1941 ; Wehmeyer, 1999 ; Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Dans ce contexte, les personnes autodéterminées se réalisent elles-mêmes en utilisant une connaissance générale et raisonnablement précise d'elles-mêmes, de leurs forces et de leurs limites, afin d'agir de manière à tirer parti de leurs connaissances de manière bénéfique (Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer, 1999 ; Wehmeyer, 2001 ; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996).

#### 2.3.5 Eléments essentiels de l'autodétermination

Ces quatre caractéristiques essentielles émergent à mesure que les individus acquièrent des éléments constitutifs de l'autodétermination (Wehmeyer et Kelchner, 1996 ; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996). Les éléments clés, essentiels à l'émergence de l'autodétermination (Doll, Sands, Wehmeyer et Palmer, 1996 ; Wehmeyer, Sands, Doll et Palmer, 1997) et à sa promotion (Wehmeyer, 1998b) sont : faire des choix ; prendre des décisions ; résoudre des problèmes ; se fixer des buts et les atteindre ; s'observer, s'évaluer et se valoriser ; avoir un locus de contrôle interne ; avoir un sentiment d'efficacité personnelle et la capacité d'anticiper les résultats de ses actions ; avoir conscience de soi ; et se connaître soi-même (Lachapelle, Wehmeyer, 2003 ; Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer et Kelchner, 1996 ; Wehmeyer, 2001). Bien qu'ils ne soient pas exhaustifs, ces éléments sont essentiels à l'émergence d'un comportement autodéterminé (Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer, 2001).

#### 2.3.6 Développement de l'autodétermination

L'autodétermination émerge durant l'enfance et l'adolescence, périodes durant lesquelles les habiletés, et les aptitudes permettant de devenir un agent causal de sa vie se développent (Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer, 1999 ; Wehmeyer, 2001 ; Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Trois facteurs majeurs déterminent l'émergence de l'autodétermination : 1) les capacités individuelles qui sont liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel ; 2) les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie ; et 3) les types de soutiens offerts aux personnes (Wehmeyer, 1999 ; Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

### 2.3.7 Validation du modèle de Wehmeyer

Initialement, le modèle théorique est dérivé de groupes de discussion et d'auto-représentation pour les personnes présentant une DI et des troubles du développement (Wehmeyer, 1992b) ainsi que d'une revue complète de la littérature proposée par Wehmeyer (1992a). Les caractéristiques essentielles et les éléments constitutifs de ce cadre ont été révélés par d'autres chercheurs (Abery, 1993 ; Field et Hoffman, 1994 ; Martin et Marshall, 1995 ; West, Rayfield, Wehman et Kregal, 1993), dont le travail a fourni un appui au cadre définitionnel présenté par Wehmeyer (1999).

Le modèle théorique a ensuite été testé de manière empirique auprès de 407 personnes présentant une DI ou incapacité développementale lors d'entretiens structurés (Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996). Lors de ces entretiens une mesure d'auto-évaluation du comportement autodéterminé (Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1995) et des mesures de chacune des caractéristiques essentielles (autonomie comportementale, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation) ont été recueillies. Une fois les activités de collecte de données complétées, l'échantillon a été divisé en deux groupes : les personnes qui ont obtenu un score élevé à l'indicateur d'autodétermination et celles qui ont obtenu un score faible. Les scores obtenus, à partir des mesures de chacune des quatre caractéristiques essentielles, différaient significativement en fonction du groupe d'autodétermination. Dans chaque cas, les personnes qui faisaient partie du groupe de haute autodétermination avaient des perceptions plus positives ou présentaient des comportements plus adaptatifs. L'étude a montré que les quatre composantes (autonomie comportementale, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation) sont des bons prédicteurs du statut d'autodétermination. Les mesures de l'autonomie comportementale et de l'autorégulation sont des prédicteurs particulièrement puissants (Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996 ; Wehmeyer, 1999 ; Wehmeyer, 2001).

### 3. Evaluations

Différentes évaluations ont été créées. Les deux échelles les plus utilisées dans le domaine de la DI sont l'échelle d'autodétermination de l'AIR et celle de l'ARC qui évaluent deux aspects de l'autodétermination basées chacune sur deux modèles d'autodétermination différents. La première échelle de l'AIR se base sur la théorie de l'apprentissage autodéterminé (Mithaug et al., 2003) tandis que celle de l'ARC se base sur la théorie fonctionnelle de l'autodétermination (Wehmeyer, 1999). Ces deux théories ont été présentées dans la partie précédente. En accord avec ces perspectives théoriques, l'échelle d'autodétermination de l'ARC évalue les quatre caractéristiques essentielles proposées par le modèle de Wehmeyer (autonomie comportementale, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation), tandis que l'échelle d'autodétermination de l'AIR évalue la capacité et les opportunités d'autodétermination (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Soukup, Little, Garner et Lawrence, 2008).

Ces évaluations ont été utilisées par exemple, dans des recherches visant à examiner la relation entre l'autodétermination et d'autres dimensions, telles que la qualité de vie (Lachapelle et al., 2005 ; Wehmeyer et Schwartz, 1998), la réussite post scolaire (Wehmeyer et Palmer, 2003 ; Wehmeyer et Schwartz, 1997), les différences entre les niveaux d'autodétermination des élèves avec et sans incapacité (Lipkowitz et Mithaug, 2003, Mithaug, Campeau et Wolman, 2003 ; Shogren, Lopez, Wehmeyer, Little et Pressgrove, 2006), et l'impact des interventions visant à promouvoir l'autodétermination (Test et Neale, 2004).

#### 3.1 L'échelle d'autodétermination de l'AIR

Les Instituts de recherche américains (AIR), en collaboration avec le Collège des enseignants de l'Université de Columbia à New York, ont développé l'échelle d'autodétermination de l'AIR qui mesure le niveau d'autodétermination d'élèves grâce à une auto-évaluation conçue pour les étudiants et des échelles destinées aux parents et aux éducateurs. (Garrels et Granlund, 2017 ; Wolman et al., 1994). Cette échelle est proposée comme un outil d'évaluation et de planification d'objectifs (Wolman et al., 1994)

L'échelle d'autodétermination de l'AIR est basée sur la théorie de l'apprentissage autodéterminé (Mithaug, Campeau et Wolman, 2003) qui se concentre sur le processus par lequel les élèves deviennent des apprenants autodéterminés. Cette échelle a pour objectifs : d'évaluer et d'élaborer un profil du niveau d'autodétermination de la personne ; d'identifier

les points forts et les difficultés ; d'identifier les objectifs spécifiques et les objectifs qui peuvent être incorporés dans le plan d'intervention ou le programme de transition ; d'élaborer des stratégies pour augmenter les capacités des personnes et les occasions offertes par les milieux, favorisant ainsi l'émergence et l'expérimentation de comportements autodéterminés (Wolman et al., 1994).

Les deux grandes composantes de l'autodétermination présentées dans le modèle théorique de Mithaug (la capacité et l'opportunité) sont évaluées dans cette échelle. La capacité est évaluée à travers 3 sections : les connaissances, les habiletés et les perceptions. La section des connaissances se réfère au niveau de compréhension que l'élève a de l'autodétermination et des comportements qu'elle requiert. Plus précisément, cette section s'intéresse à l'utilisation des connaissances par l'élève pour : comprendre ses besoins, intérêts, capacités et limites ; savoir comment fixer des objectifs et faire des choix et des plans pour atteindre ces objectifs ; connaître l'importance de prendre des mesures pour atteindre ces objectifs ; et savoir comment évaluer les résultats de ses actions et les ajuster, si nécessaire, pour atteindre ses objectifs. La section des habiletés se réfère aux capacités de l'élève à démontrer qu'il peut prendre en considération ses connaissances pour fixer ses objectifs, faire des choix, prendre des décisions et faire des plans et assurer le suivi de ses actions visant à atteindre ses objectifs. Enfin, la section sur les perceptions se réfère aux perceptions concernant la motivation, la confiance, l'estime de soi et le sens de la liberté. Elle s'intéresse aux perceptions de l'élève concernant le fait de se sentir bien avec ses intérêts, besoins et habiletés, d'être motivé à se fixer des objectifs, d'être optimiste dans la réalisation de ses objectifs et d'être prêt à prendre des risques.

Wolman et ses collaborateurs (1994) ont vérifié la fiabilité et la validité de l'échelle auprès de 450 élèves avec ou sans incapacités âgés entre 6 et 25 ans, dont 82% étaient en école spécialisée. D'autres études ont confirmé que l'Échelle d'autodétermination de l'AIR était un bon outil pour évaluer l'autodétermination chez les étudiants présentant des incapacités (Shogren et al., 2008 ; Chou, Wehmeyer, Shogren, Palmer et Lee, 2017). Cependant, cette échelle n'est pas normative, n'est pas standardisée en fonction de l'âge et n'a pas de validité prédictive (Garrels et Granlund, 2017).

### 3.2 Echelle d'autodétermination de l'ARC

L'échelle d'autodétermination de l'ARC (Wehmeyer, 1992a, 1995, 1999 ; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996) possède deux versions, une pour les adolescents et une pour les adultes (Wehmeyer et Kelchner, 1995). Ces deux versions ont été traduites pour une population francophone (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc, Morrissette, 2001a, 2001b). Les deux versions originales ont été conçues à partir d'une série d'entrevues structurées avec 408 adolescents et adultes présentant une DI, et comportant 6 sections.

La première section évalue le degré d'autonomie comportementale de la personne, et comprend six sous-sections permettant d'évaluer : le niveau d'indépendance de la personne dans sa routine de soins personnels et son fonctionnement quotidien ; son indépendance à travers les interactions avec son environnement ; sa capacité à agir en fonction de ses préférences, ses intérêts et ses compétences dans les domaines des loisirs ; de la vie communautaire ; de l'intégration professionnelle et de l'expression personnelle.

La deuxième section de cette échelle évalue le degré d'autorégulation et comprend deux sous-sections. La première concerne la résolution de problèmes inter-personnels et utilise des histoires avec des espaces vides dans lesquelles les personnes ont pour consigne d'indiquer le déroulement de l'histoire, pour atteindre un but donné. La deuxième sous-section concerne la capacité à se fixer des objectifs et à les atteindre dans divers domaines (emploi, logement et mobilité).

La troisième section, centrée sur le degré d'empowerment psychologique, se rapporte à la perception qu'ont les individus du contrôle de leur vie. L'évaluation est basée sur des questions à deux choix (par exemple : je peux prendre les décisions qui me concernent ou d'autres personnes prennent les décisions pour moi ?). Un score élevé reflète un degré élevé de perception du contrôle dans la vie de la personne et une auto-efficacité positive.

La dernière section concerne le degré d'autoréalisation. Les participants indiquent s'ils sont d'accord ou non avec une liste d'énoncés reflétant leur degré d'accomplissement (par exemple : je connais ce que je fais de mieux.).

Cette échelle a été validée et normée auprès de 500 élèves avec des déficiences cognitives scolarisés en école spécialisée et a montré une bonne fiabilité (Wehmeyer, 1995).

Les modèles théoriques et les échelles d'autodétermination ont permis de faire avancer la recherche dans le domaine de la DI. Ainsi, la partie suivante propose un état des connaissances actuelles concernant l'autodétermination, chez les personnes présentant une DI.

#### 4. Autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle

Dans son modèle fonctionnel de l'autodétermination, Wehmeyer propose que l'émergence de l'autodétermination repose sur des caractéristiques personnelles (capacités individuelles, influencées par l'apprentissage et le développement), environnementales (opportunités influencées par les environnements et les expériences facilitant la prise de décision et l'autonomie comportementale) et le soutien offert aux personnes pour s'autodéterminer (occasions d'avoir du contrôle, de prendre des décisions et de faire des choix) (Wehmeyer, 1999).

##### 4.1 Niveau d'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle

Plusieurs études ont montré que les personnes présentant une DI sont moins autodéterminées que leurs pairs sans incapacité (Lachapelle et al., 2000; Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer, et Kelchner, 1994, 1995 ; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1995, 1996 ; Wehmeyer et Metzler, 1995 ; Wehmeyer et Palmer, 1997 ; Wehmeyer et Little, 2013) et que des personnes avec des troubles de l'apprentissage (Shogren, Wehmeyer, Palmer, Soukup, Little, Garner et Lawrence, 2007 ; Wehmeyer et Garner, 2003 ; Williams-Diehm, Wehmeyer, Palmer, Soukup et Garner, 2008). En effet, les personnes présentant une DI ont relativement peu d'occasions de faire des choix, de prendre des décisions et d'assumer le contrôle de leur vie par rapport à des personnes sans incapacité (Robertson et al., 2001 ; Stancliffe et Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer, 2001 ; Wehmeyer et Metzler, 1995).

##### 4.2 Facteurs personnels

###### 4.2.1 Facteurs sociodémographiques

Plusieurs études se sont intéressées aux relations entre les facteurs démographiques et l'autodétermination chez les personnes présentant une DI. Les études ont montré que le niveau d'autodétermination était liée à l'âge (Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer, 1996 ; Wolman et al., 1994), au statut socio-économique et à l'inclusion dans des classes spécialisées (Wolman et al., 1994). Aucune relation n'a été observée entre l'autodétermination et l'origine ethnique (Wolman et al., 1994 ; Shogren et al., 2007).



#### 4.2.2 Genre

Les résultats des études sur la relation entre le genre et l'autodétermination sont partagés (Wehmeyer et al., 2011). Certaines études montrent que l'autodétermination n'est pas liée au genre (Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer, 1996 ; Wehmeyer et Garner, 2003; Wolman et al., 1994), alors que d'autres montrent l'inverse avec des niveaux d'autodétermination plus élevés pour les femmes (Nota, Ferrari, Soresi et Wehmeyer, 2007 ; Shogren et al., 2007)

#### 4.2.3 Sévérité et troubles

Des études ont montré que les personnes avec une DI sévère présentaient des niveaux plus bas d'autodétermination comparativement aux personnes avec une DI légère (Wolman et al., 1994 ; Wehmeyer et Garner, 2003 ; Nota et al., 2007 ; Wehmeyer, 1996). L'étude de l'autodétermination des personnes présentant une DI comparativement à d'autres groupes de références a montré que les personnes présentant une DI ont des niveaux plus bas d'autodétermination comparativement à des personnes avec un trouble développemental sans DI (Wehmeyer et Garner, 2003), avec des troubles de l'apprentissage (Wehmeyer, 1995 ; Shogren et al., 2007) ou d'autres problèmes de santé (Shogren et al., 2007).

#### 4.2.4 Capacité intellectuelle

Des études ont exploré les liens entre le fonctionnement intellectuel et l'autodétermination chez les personnes présentant une DI. Beaucoup d'entre elles ont montré que les personnes avec un QI plus élevé possédaient un niveau d'autodétermination plus important (Nota et al., 2007 ; Stancliffe, Abery et Smith, 2000 ; Wehmeyer, 1996 ; Wehmeyer et Garner, 2003). Cependant, dans une étude longitudinale de 20 ans sur le suivi de personnes présentant une trisomie 21, l'association du quotient développemental, durant l'enfance, et du QI, durant l'adolescence, avec le niveau d'autodétermination à l'âge adulte n'était pas significative (Gilmore et Cuskelly, 2017). Cette étude montre alors que les capacités intellectuelles des personnes présentant une trisomie 21, durant l'enfance, et même l'adolescence, ne prédisent pas le niveau d'autodétermination des personnes à l'âge adulte. Enfin, il a été montré que le QI n'était pas (ou très faiblement) un prédicteur du niveau d'autodétermination, mais que d'autres facteurs contribuaient significativement et plus largement au niveau d'autodétermination, tels que les possibilités de choix (Wehmeyer et Garner, 2003), ou encore les comportements adaptatifs (Stancliffe, Abery et Smith, 2000).

### 4.3 Facteurs environnementaux

Les adolescents et les adultes présentant une DI seraient plus autodéterminés dans les milieux moins restrictifs permettant plus d'indépendance (Stancliffe, 2001 ; Stancliffe, Abery et Smith, 2000 ; Wehmeyer et Garner, 2003 ; Wehmeyer et Bolding, 1999, 2001). Par exemple, les personnes fréquentant des centres de jour sont plus autodéterminées que celles vivant en établissement (Nota et al., 2007), les personnes vivant ou travaillant dans des contextes communautaires (appartement autonome, domicile familial) sont plus autodéterminées que celles vivant ou travaillant dans des lieux communautaires protégés (foyers de groupe ou ateliers protégés) ou dans des lieux de rassemblement non communautaires (institution, foyer de soins, ou programme de jour) (Duvdevany, Ben-Zur et Ambar, 2002 ; Wehmeyer et Bolding, 1999, 2001).

Cette relation causale entre l'environnement et l'autodétermination a été confirmée dans l'étude de Wehmeyer et Bolding (2001). Les auteurs ont constaté que le passage d'un milieu de travail ou de vie plus restrictif à un milieu moins restrictif entraînait une plus grande autodétermination pour les personnes présentant une DI.

### 4.4 Importance de l'autodétermination

#### 4.4.1 Qualité de vie

Des études ont montré que les personnes présentant une DI les plus autodéterminées avaient une meilleure qualité de vie (Wehmeyer et Schwartz, 1998 ; Lachapelle et al., 2005) et que chaque composante essentielle de l'autodétermination (autonomie comportementale, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation) définie dans le modèle de Wehmeyer (1999), prédisait l'appartenance au groupe ayant une qualité de vie élevée (Lachapelle et al., 2005).

#### 4.4.2 Réussite scolaire et professionnelle

Les personnes les plus autodéterminées à la fin de leur scolarité manifestent, un an plus tard, un plus haut degré d'indépendance (possédaient des comptes courant et d'épargne, souhaitaient quitter le domicile familial), un taux d'emploi plus élevé et des revenus plus importants (Wehmeyer et Schwartz, 1997 ; Wehmeyer et Palmer, 2003) que ceux de leurs

pairs moins autodéterminés. Les comparaisons des personnes présentant une DI, un an et trois ans après l'obtention du diplôme, indiquent que les étudiants qui étaient plus autodéterminés ont obtenu de meilleurs résultats dans différentes sphères, telles que l'emploi, la formation professionnelle, les avantages sociaux (par exemple : les vacances), l'accès à la santé (congé maladie, assurance maladie), l'indépendance financière et la vie autonome (Wehmeyer et Palmer, 2003). Il a également été montré que les personnes autodéterminées réussissent mieux à atteindre leurs objectifs déclarés (Field, Sarver et Shaw, 2003), participent plus activement à la planification de leur éducation (Sands, Spencer, Gliner et Swaim, 1999) et ont une capacité de décision plus efficace (Sands et al., 1999), notamment en matière de carrière (Wehmeyer, 1993).

Les données présentées dans cette partie montrent que l'autodétermination varie en fonction de divers paramètres individuels et environnementaux. De plus, l'autodétermination, joue un rôle majeur dans la qualité de vie et la réussite scolaire et professionnelle. Basés sur ces données, des programmes d'interventions ont été développés afin de promouvoir l'autodétermination des personnes avec des incapacités.

## 5. Interventions

### 5.1 Interventions spécifiques

De nombreuses études se sont centrées sur une seule composante de l'autodétermination et la plupart d'entre elles se sont concentrées sur la notion de choix pour les personnes présentant une DI (Algozzine, Browder, Karvonen, Test et Wood, 2001 ; Wood, Fowler, Uphold et Test, 2005). Ces choix concernent, par exemple, la sélection de nourriture ou de boissons (Parsons et Reid, 1990, Parsons, McCarn et Reid, 1993 ; Belflore, Browder et Mace, 1994 ; Cooper et Browder 1998 ; Lim, Browder et Bambara, 2001), de loisirs (Browder, Cooper et Lim, 1998 ; Nietupski, Hamre-Nietupski, Green, Varnum-Teeter, Twedt, LaPera, Scebold et Hanrahan, 1986 ; Nozaki et Mochizuki, 1995 ; Schleien et Larson, 1986 ; Sigafoos, Roberts, Couzens et Kerr, 1993), de carrière (Foxy, Faw, Taylor, Davis et Fulia, 1993 ; Parsons, Reid et Green, 1998), d'activités scolaires (Rietveld, 1983). Elles montrent des résultats positifs sur l'acquisition, la mise en place et l'engagement dans les choix pour les personnes présentant une DI (Parsons et Reid, 1990 ; Parsons, McCarn et Reid, 1993 ; Cooper et Browder, 1998 ; Sigafoos et al., 1993 ; Nozaki et Mochizuki, 1995 ; Parsons, Reid et Green, 1998 ; Lim, Browder et Bambara, 2001).

La plupart des autres études portant sur des programmes d'interventions spécifiques se sont concentrées sur la résolution de problèmes dans les routines domiciliaires (Bambara et Gomez, 2001), les problèmes interpersonnels (Nezu, Nezu et Arian, 1991 ; Castles et Glass, 1986 ; Browning et Nave, 1993 ; Park et Gaylord-Ross, 1989), les problèmes professionnels (Hughes et Rusch, 1989), les activités scolaires (Miller, Doughty et Krockover, 2015). Elles montrent des améliorations dans la résolution de problèmes entraînés (Bambara et Gomez, 2001 ; Nezu, Nezu et Arian, 1991 ; Hughes et Rusch, 1989 ; Castles et Glass, 1986 ; Park et Gaylord-Ross, 1989 ; Miller, Doughty et Krockover, 2015 ; Hughes, Hugo et Blatt, 1996), et pour certaines études également dans les problèmes non entraînés (Bambara et Gomez, 2001 ; Hughes et Rusch, 1989 ; Miller, Doughty et Krockover, 2015). Elles montrent également une augmentation de l'affirmation de soi (Nezu, Nezu et Arian, 1991), une amélioration du fonctionnement adaptatif (Nezu, Nezu et Arian, 1991) et des compétences sociales (Castles et Glass, 1986).

D'autres compétences ont été ciblées, telles que l'atteinte des objectifs (German, Martin, Marshall et Sale, 2000), l'autoreprésentation (Sievert, Cuvo et Davis, 1988) ou encore l'auto-surveillance (Gilberts, Agran, Hughes et Wehmeyer, 2001), avec des résultats, là encore, tout à fait favorables.

Bien que les interventions ciblées sur une composante aient montré des résultats intéressants, plusieurs revues et une métasynthèse montrent que les interventions à plusieurs composantes permettent des effets positifs plus importants que les interventions portant sur une seule composante (Algozzine et al., 2001 ; Cobb, Lehmann, Mewman-Gonchar et Alwell, 2009 ; Fowler, Konrad, Walker, Test et Wood, 2007 ; Konrad, Fowler, Walker, Test et Wood, 2007).

## 5.2 Interventions à plusieurs composantes

De nombreux programmes d'intervention incluant diverses composantes de l'autodétermination ont vu le jour ces dernières années. Quelques exemples de ces programmes, testés expérimentalement, sont présentés ci-dessous.

### 5.2.1 The ChoiceMaker curriculum

Le Curriculum ChoiceMaker (Martin et al., 1993 ; Martin et Marshall, 1994) vise à apprendre aux élèves à gérer leur propre processus d'atteinte des objectifs, en prenant des décisions et des mesures dans des domaines de transition choisis. Il a été conçu pour être utilisé par des étudiants ayant tous types d'incapacités, mais plus spécifiquement pour les étudiants avec des troubles d'apprentissage, des troubles du comportement et une légère DI.

Il comprend trois sections : 1) choisir des objectifs, 2) exprimer des objectifs et 3) agir. Dans la première session, les élèves apprennent les compétences et les informations nécessaires pour articuler leurs intérêts, leurs compétences, leurs limites et leurs objectifs dans un ou plusieurs domaines de transition auto-sélectionnés. Dans la seconde session, les étudiants apprennent à exprimer publiquement les objectifs définis dans la précédente section. Dans la dernière section, les élèves apprennent à planifier l'atteinte de leurs objectifs à long terme en les divisant en objectifs spécifiques. Les modules de cours ChoiceMaker ont été conçus pour être intégrés dans les cours et les programmes scolaires existants. Le programme comprend

également un outil d'évaluation de la transition autodéterminée visée (Martin et Marshall, 1994).

Ce programme a été testé sur le terrain auprès de six élèves avec une DI légère ou modérée, âgés de 16 à 18 ans (German et al., 2000). Les résultats montrent que les six étudiants ont atteint tous les objectifs fixés.

### 5.2.2 Self-advocacy strategy

Self-advocacy strategy (Van Reusen et al., 2002) est un programme permettant aux élèves d'acquérir systématiquement un sentiment de contrôle et d'influence sur leurs apprentissages. Il a été conçu pour être utilisé principalement avec des élèves ayant des troubles d'apprentissage, mais a également été utilisé avec des élèves ayant des troubles du comportement et une légère DI.

Le programme est constitué d'une série de 7 étapes. Les deux premières sont un préambule au programme : 1) Orienter et prendre des engagements : présentation des réunions sur l'éducation, la planification de la transition et le programme en lui-même ; et 2) Décrire : présentation des informations détaillées sur les réunions de transition et d'éducation et sur les avantages de la participation des étudiants. L'étape suivante intitulée « I plan » permet aux élèves de planifier leur participation aux réunions de planification en travaillant sur l'identification des forces, des faiblesses ou encore des objectifs, l'écoute et la transmission des informations, des objectifs personnels et des idées sur les actions à réaliser. La troisième étape, intitulée « Modéliser et préparer », permet à l'enseignant de modéliser les étapes de « I plan » afin que les élèves puissent voir le processus en action. L'étape 4 consiste en une pratique verbale, au cours de laquelle les élèves sont interrogés pour s'assurer de la connaissance et de l'intégration de la stratégie « I plan ». La cinquième étape, « Pratique et rétroaction en groupe » est une simulation de groupe, permettant de vérifier la maîtrise de « I plan » par les élèves et de définir des points d'amélioration si nécessaire. La sixième étape « Pratique Individuelle et Rétroaction », permet à l'élève de rencontrer l'enseignant pour la pratique, la rétroaction et, éventuellement, la maîtrise. La dernière étape « Généralisation », vise à généraliser la stratégie « I plan » à des réunions réelles.

Plusieurs études ont évalué l'utilisation de cette stratégie auprès d'adolescents avec des troubles de l'apprentissage. Les résultats indiquent que les étudiants ayant suivi le programme ont identifié plus d'objectifs et ont amélioré leur participation et leurs capacités d'autoreprésentation lors des réunions éducatives (Lancaster, Schumaker et Deshler, 2002 ; Test et Neal, 2004 ; Van Reusen et Bos, 1994).

### 5.2.3 Steps to Self-Determination

Steps to Self-Determination (Field et Hoffman, 2002) est un programme qui a pour objectif d'aider les élèves à en apprendre davantage sur eux-mêmes et à développer les compétences dont ils ont besoin pour atteindre leurs objectifs, obtenir du soutien de la famille et des amis et apprendre de chaque expérience pour améliorer ces capacités d'autodétermination (Field et Hoffman, 1996). Il a été conçu pour des personnes avec des troubles de l'apprentissage, des troubles du comportement ou une légère DI.

Le programme est conçu autour de 16 séances thématiques dont les contenus sont :

- 1) identifier les rêves individuels ;
- 2) déterminer ce qui est important ;
- 3) créer des options pour des objectifs à long terme ;
- 4) fixer des objectifs ;
- 5) choisir des objectifs à court terme ;
- 6) planifier les étapes pour atteindre les objectifs à court terme ;
- 7) réaliser des activités de planification ;
- 8) faire le premier pas ;
- 9) briser la barrière créative ;
- 10) résoudre des problèmes de groupe ;
- 11) travailler sur l'autodétermination ;
- 12) travailler sur la communication assertive, partie 1 ;
- 13) travailler sur la communication assertive, partie 2 ;
- 14) travailler sur les étapes de la négociation ;
- 15) résoudre les conflits ;
- et 16) planifier le future (Field et Hoffman 1996). Deux versions d'un formulaire de l'Échelle des connaissances sur l'autodétermination ont été conçues comme pré-test et post-test du programme (Hoffman, Field, Sawilowsky, 1996).

L'efficacité de ce programme a été testée auprès de 77 adolescents et jeunes adultes présentant une DI versées incapacités. Les résultats ont montré que les participants augmentent leurs réponses correctes aux items sur la connaissance de l'autodétermination et ont également amélioré leurs comportements d'autodétermination après la fin du programme (Hoffman et Field, 1995).

#### 5.2.4 Whose future is it anyway ?

Whose future is it anyway ?, seconde édition (Wehmeyer, Lawrence et al., 2004), est un programme qui initie les élèves au concept de transition et les accompagne dans la planification de la transition avec l'aide d'un référent, s'ils le souhaitent. Ce programme a été adapté et traduit en français sous le nom « C'est l'avenir de qui, après tout » (Lachapelle, Boisvert, Boutet et Rocque, 1998a, 1998b, 1999a, 1999b ; Lachapelle et al., 2000). Une version belge a également été proposée sous le nom « C'est la vie de qui, après tout » (Bara, Haelewyck et Deprez, 2002 ; Haelewyck, Deprez et Bara, 2003)

Il se compose de 36 séances réparties en cinq sections : 1) Apprendre à se connaître : présentation du concept de transition et de planification ; 2) Prendre des décisions : apprentissage d'un processus simple de résolution de problèmes par étapes concernant un arrangement de vie potentiel, puis application sur d'autres domaines ; 3) Obtenir ce dont on a besoin : localisation des ressources communautaires ; 4) Planifier des buts et objectifs : application d'un ensemble de règles pour identifier, évaluer et chercher les buts et les objectifs liés à la transition ; et 5) Communiquer : présentation des stratégies de communication efficaces.

Ce programme a été évalué auprès de 53 adolescents et jeunes adultes provenant de trois contextes scolaires différents (classes ordinaires, salles de ressources, salles de classes séparées). Bien que les résultats n'ont pas montré de différences significatives avant et après l'intervention concernant l'autodétermination ou le locus de contrôle, une augmentation significative des scores d'auto-efficacité et d'attente des résultats a été observée (Wehmeyer et Lawrence, 1995).

#### 5.2.5 Self-Determined Learning Model of Instruction

Self-Determined Learning Model of Instruction (Wehmeyer et al., 2000) est un modèle d'enseignement qui se base sur les éléments constitutifs de l'autodétermination, de la résolution de problèmes autorégulée et de l'apprentissage dirigé. L'utilisation est possible pour des élèves avec ou sans incapacités dans de nombreux domaines et permet aux enseignants d'engager les étudiants dans la totalité de leur programme éducatif.



La mise en œuvre du modèle consiste en un processus d'instruction en trois sections. Chaque phase d'enseignement présente un problème à résoudre. L'élève résout chaque problème en posant et en répondant à une série de quatre questions : 1) identifier le problème ; 2) identifier des solutions potentielles au problème ; 3) identifier les obstacles à la résolution du problème ; et 4) identifier les conséquences de chaque solution.

Plusieurs études ont évalué l'impact de ce programme auprès d'élèves présentant une DI. Les élèves atteignaient un taux plus élevé d'objectifs auto-fixés (Agran, Blanchard et Wehmeyer, 2000 ; Palmer, Wehmeyer, Gipson et Agran, 2004 ; Wehmeyer et al., 2000 ; Lee, Wehmeyer, Palmer, Soukup et Little, 2008 ; Shogren, Palmer, Wehmeyer, Williams-Diehm et Little, 2012), avaient une meilleure autodétermination (Wehmeyer et al., 2000 ; Shogren, Plotner, Palmer, Wehmeyer et Paek, 2014), un comportement axé sur les buts (Wehmeyer et al., 2000) et un meilleur accès au programme de l'enseignement général (Shogren et al., 2012).

#### 5.2.6 NEXT S.T.E.P. curriculum

NEXT S.T.E.P. curriculum (Halpern et al., 2000) est un programme d'enseignement qui vise à accompagner les élèves dans la planification de leur transition. Ce programme a été développé et évalué pour les élèves présentant diverses incapacités.

Il se compose de 16 leçons de 50 minutes, comprenant du matériel pour les enseignants et les élèves, des vidéos, des lignes directrices pour impliquer les parents et les membres de la famille et un processus de suivi des progrès des élèves. Ces leçons sont regroupées en quatre unités : 1) Mise en route : présentation de la planification et de la transition ; 2) Auto-exploration et auto-évaluation : identification des intérêts, des forces et des faiblesses dans divers domaines axés sur la vie adulte et évaluation de la performance de l'élève dans quatre domaines de transition (vie personnelle, emploi, éducation / formation et vivre seul) ; 3) Développer des objectifs et des activités : identification des objectifs de transition et des activités qui aident à poursuivre ces objectifs dans les quatre domaines de transition ; et 4) Mettre un plan en place : préparation des élèves à leur réunion de planification de la transition.

Ce programme a été évalué auprès de 71 élèves avec des troubles de l'apprentissage et a montré une amélioration de l'autodétermination et de ses quatre composantes (Zhang, 2001).

### 5.3 Multiples interventions

Certaines études ont, quant à elles, exploré l'effet de multiples interventions. Par exemple, Wehmeyer et ses collaborateurs (2013) ont formé des enseignants aux différentes interventions présentées précédemment auprès de 371 élèves présentant une DI ou des troubles de l'apprentissage, assignés au hasard à un groupe d'intervention ou à un groupe contrôle. Les élèves suivant l'intervention ont reçu un enseignement pour promouvoir l'autodétermination en utilisant plusieurs méthodes pédagogiques sur trois ans. Bien que tous les élèves aient montré une meilleure autodétermination au cours des trois années de l'étude, les étudiants du groupe d'intervention ont affiché des améliorations significativement plus importantes dans leur score d'autodétermination (Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm et Soukup, 2013). Une autre étude a développé un modèle à plusieurs composantes et à étapes multiples, en articulant différentes méthodes pédagogiques (Self-Determined Learning Model of Instruction, *Whose future is it anyway ?* et des réunions de planification centrée sur la personne). Quinze jeunes adultes présentant une DI, dont deux avec des troubles de l'apprentissage, ont été inclus. Les participants ont atteint des objectifs éducatifs à un niveau satisfaisant pour l'enseignant et ont également montré une perception accrue de leurs compétences d'autonomie (Wehmeyer, Garner, Yaeger, Lawrence et Davis, 2006).

Plusieurs revues et une métasynthèse indiquent que les interventions d'autodétermination à plusieurs composantes démontrent des effets positifs plus importants que les interventions à une seule composante (Algozzine et al., 2001 ; Cobb et al., 2009 ; Fowler et al., 2007). Cependant, l'autodétermination ne semble pas améliorer les performances académiques (Cobb et al., 2009 ; Fowler et al., 2007 ; Konrad et al., 2007) et ne semble pas devoir être utilisée dans ce sens (Cobb et al., 2009).



## 6. Autodétermination et projet de vie

Si la notion d'autodétermination met l'accent sur l'importance des choix librement consentis, la notion (très proche) de projet de vie apporte une dimension de projection dans l'avenir, de capacités à imaginer sa propre vie en fonction de ses désirs et de ses attentes.

Cette notion appuie l'idée que les individus sont guidés par le besoin de projection qui donne une direction et une continuité à leur vie (Ibarra, 2006). Dans le domaine du handicap, des études ont montré l'importance du projet de vie dans l'accompagnement des personnes (Gonthier, 2012 ; Montambault et Paquette, 2005 ; Nair, 2003).

### 6.1 Définitions du projet de vie

La notion de projet de vie est utilisée dans de nombreux domaines, tels que le handicap (Jaeger, 2009 ; Nair, 2003 ; Nair et Wade, 2003 ; Pachoud, Leplège et Plagnol, 2009), le développement de l'enfant (Montambault et Paquette, 2005) et de l'adolescent (Castellan et Riard, 2005), le vieillissement (Dubé, Bouffard, Lapierre et Alain, 2005) ou encore les politiques sociales (Calin, 2005 ; Vidal-Naquet, 2009).

Même si cette notion est courante dans la littérature, ses définitions sont multiples. Par exemple, le projet de vie peut renvoyer à un indicateur qui repose sur une synthèse complexe et dynamique de trois notions : l'élan, sa représentation en fonction du désir et la mobilisation des voies de réalisation qui se poursuit tout au long de la vie (Castellan et Riard, 2005). Il peut également se définir comme les choix de vie d'une personne (Pachoud, Leplège et Plagnol, 2009), des finalités à atteindre à travers le choix d'options à planifier (Boutinet, 1998), le champ de différents projets en interdépendance qui s'intègrent plus ou moins dans un projet d'ensemble (Pemartin, 1995), ou encore un ensemble organisé de buts personnels permettant de se rapprocher de la congruence entre sa vie actuelle et sa vie idéale (Ibarra, 2006).

En accord avec ces définitions, il est possible de proposer que le projet de vie exprime la projection et les choix d'un individu concernant son avenir, en fonction de ses attentes, permettant de donner un sens et une continuité à sa vie.

## 6.2 Modèle théorique de l'élaboration du projet de vie (Ibarra, 2006)

Le modèle théorique proposé par Ibarra (2006 ; Figure 1), postule qu'il existe deux réalités complémentaires : 1) la réalité du vécu présent qui renvoie à la perception de sa situation de vie actuelle et 2) la réalité idéale qui renvoie à la situation de vie souhaitée, reflet des aspirations profondes et des désirs de la personne. La mise en contraste de ces deux réalités est un mécanisme voire même une stratégie d'autorégulation permettant de fournir des points de repère, afin de gérer l'orientation de son développement personnel. Ce mécanisme est important dans la prise de décisions, l'engagement dans des actions impactant la trajectoire de vie désirée, les buts à privilégier ou encore l'investissement de ses ressources personnelles.

Résoudre la dissonance dérivée de la mise en contraste de ces deux réalités est un besoin du fonctionnement cognitif. Si cette résolution n'est pas possible, pour des raisons internes ou externes, cette expérience entraîne une souffrance et un malaise psychique chez les personnes (Higgins, 1987 ; Hyland, 1987). Si la résolution est possible, la personne atteint un sentiment de congruence pouvant se décrire comme une expérience subjective de "vivre en accord avec soi-même". Ainsi, la congruence de vie définie, dans ce modèle, correspond à la synthèse de « l'aspiration d'intégration de la vie actuelle avec la vie idéale » (Ibarra, 2006, p.113).

Globalement, l'explicitation et l'élaboration d'un projet de vie a pour objectif de mettre en congruence la situation de vie actuelle et les projections de la situation de vie souhaitée ou idéale impliquant la recherche d'une cohérence entre l'action et les motivations intrinsèques (Sheldon et Kasser, 1995).

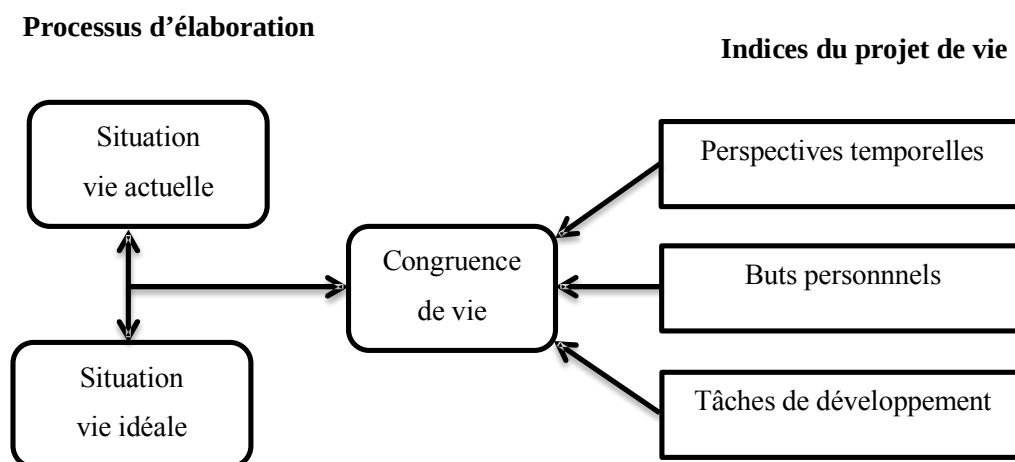


Figure 1 : Modèle théorique de l'élaboration du projet de vie (Ibarra, 2006)

### 6.3 Projet de vie et déficience intellectuelle

L'élaboration d'un projet de vie tel que définit dans la littérature, nécessite différentes compétences, telles que faire des choix, se connaître, connaître son passé et son environnement, se projeter dans l'avenir, anticiper, planifier, résoudre des problèmes ou encore s'exprimer. Cependant, des études ont montré que ces capacités sont déficitaires chez les personnes présentant une DI et en particulier des personnes avec une trisomie 21 (Jarrold et Baddeley, 2001 ; Kumin, 1996 ; Rondal, 1995 ; Lanfranchi et al., 2010 ; Malak et al., 2013).

Les personnes présentant une DI ont un niveau d'autodétermination limité (Stancliffe, Abery et Smith, 2000 ; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1995 ; Wehmeyer et Metzler, 1995), un dysfonctionnement de l'autorégulation (Haelewyk et Nader-Grosbois, 2004), des difficultés de mémoire prospective (Levén, Lyxell, Andersson, Danielsson et Rönnerberg, 2008), des occasions limitées de faire des choix, de prendre des décisions et d'exprimer leurs préférences (Houghton, Bronicki et Guess, 1987 ; Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee et Meyer, 1988 ; Murtaugh et Zetlin, 1990 ; Stancliffe, 1997 ; Stancliffe et Abery, 1997 ; Stancliffe et Wehmeyer, 1995). Leurs choix sont limités et souvent influencés (Wehmeyer et Metzler, 1995) et ils ont une tendance à être dirigés de l'extérieur (Bybee et Zigler, 1999). De plus, ces personnes ne savent pas comment agir pour réussir et leurs niveaux d'attente et de motivation sont peu élevés (Mithaug, 1996 ; Palmer et Wehmeyer, 1998).

Ces difficultés vont donc considérablement limiter les capacités de ces personnes à élaborer un projet de vie. De ce fait, la plupart des décisions concernant le projet de vie des personnes présentant une DI ont été prises à leur place sans tenir compte de leurs préférences et de leurs intérêts (Hughes et Agran, 1998).

### 6.4 Interventions d'aide à l'élaboration d'un projet de vie

Du fait de son rôle central dans le parcours développemental, différentes méthodes d'aide à l'élaboration d'un projet de vie ont été proposées. Tout d'abord, les deux notions (autodétermination et projet de vie) étant proches et complémentaires certaines méthodes de soutien à l'autodétermination peuvent aider à réfléchir à un projet de vie, notamment lorsque la méthode possède une composante de projection dans l'avenir. Il s'agit, par exemple, de ChoiceMaker (Martin et Marshall, 1995), Whose Future is it Anyway? (Wehmeyer, Lawrence et al., 2004) ou encore du Self-Determined Learning Model of Instruction (Wehmeyer et al.,

2000). D'autres interventions sont spécifiquement centrées sur le projet de vie. Les deux interventions présentées ci-dessous, ont été utilisées comme cadre de référence, dans cette thèse.

#### 6.4.1 La méthode de gestion des buts personnels

La méthode de gestion des buts personnels a pour objectif d'aider les participants à préciser leurs désirs, leurs buts et leurs aspirations et à les opérationnaliser de manière efficace pour mieux les poursuivre (Dubé, Lapierre, Bouffard et Labelle, 2000). Cette méthode repose sur 5 étapes : 1) Etape préliminaire : présentation du programme et des participants ; 2) Elaboration du but : réalisation d'un inventaire de leurs désirs, leurs objectifs et leurs buts personnels, identification des barrières potentielles, sélection et évaluation des buts prioritaires et traduction du but en actions concrètes ; 3) Planification du but : choix des moyens, spécification des étapes de réalisation du but et identification des ressources et des obstacles potentiels ; 4) Poursuite de but : cheminement vers le but, utilisation des moyens, persévérance et ajustements ; et 5) Evaluation : évaluation des progrès dans la réalisation du but.

Des résultats extrêmement bénéfiques de cette méthode ont été observés (auprès de personnes âgées) sur différents paramètres de santé, tels que l'anxiété, le bonheur, le sens à la vie, la détresse et l'expérience de la retraite, ainsi que des répercussions avérées sur la capacité à atteindre des buts personnels. Ces améliorations étaient maintenues six mois après l'intervention (Dubé et al., 2000).

#### 6.4.2 Imagine ton projet de vie

« Imagine ton projet de vie » est un guide papier-crayon d'aide à la formulation et à la mise en œuvre du projet de vie de personnes présentant une trisomie 21 (Bara et Haelewyck, 2011). Ce guide papier se présente sous la forme d'un questionnaire qui a pour objectif d'accompagner les personnes présentant une trisomie 21 dans leurs questionnements et leurs réflexions autour de la thématique du projet de vie à travers cinq grandes parties : 1) Choisir, c'est quoi ? : explicitations et exercices sur la notion de choix ; 2) J'étais, je suis, je serai ? : identification et expression des souvenirs, des goûts, des activités et de l'entourage de la personne pour chaque période de sa vie (petite enfance, enfance, adolescence, âge adulte) permettant à la personne de dresser son parcours de vie et de définir son identité ; 3)

Comment trouver une idée de projet ? : identification des besoins et des envies à travers un travail sur les valeurs importantes pour la personne, permettant le tracé de son profil de personnalité et une meilleure connaissance de soi et de ses désirs ; 4) Ce que je veux ? Ce que je ne veux pas ? : identification et expression des souhaits et de ce que ne veut pas la personne, pour chaque thème du projet de vie (vie professionnelle, affective, domiciliaire et les loisirs) ; et 5) Et si j'avançais dans mon projet ? : exercices d'apprentissage à la planification, formalisation des étapes du projet de la personne et suivi de la progression de ces étapes.

## 6.5 Répercussions de l'élaboration d'un projet de vie

L'élaboration et la réalisation d'un projet de vie, d'objectifs de vie ou encore d'objectifs personnels en accord avec le concept d'autodétermination ont des conséquences extrêmement positives pour la personne. Ces répercussions concernent notamment la santé, le bien-être, le développement personnel ou encore la qualité de vie (Bandura, 1993 ; Cross et Markus, 1991 ; Dubé et al., 2000 ; Emmons, 1986 ; Gerber, Ginsberg et Reiff, 1992 ; Hosen, 1990 ; Liber, 1982 ; Montambault et Paquette, 2005 ; Nair, 2003 ; Reker et Wong, 1984 ; Ryan, Sheldon, Kasser et Deci, 1996 ; Sheldon et Kasser, 1998 ; Thornton et Hakkim, 1997).





## 7. Résumé

L'autodétermination est définie comme un droit fondamental pour tous (Nirje, 1972). Plusieurs définitions et modèles de l'autodétermination dans le domaine du handicap ont été proposés. Dans le cadre de cette thèse, le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (1999) a été retenu. Il a été largement utilisé, évalué, normé et développé auprès de personnes présentant une DI.

Les personnes avec des incapacités peuvent efficacement améliorer leurs capacités d'autodétermination par des programmes de promotion de l'autodétermination à plusieurs composantes (Cobb et al., 2009 ; Konrad et al., 2007; Malien et Nevin, 2002). Par ailleurs, le développement de l'autodétermination dépend de nombreux facteurs, et en particulier de facteurs individuels et environnementaux. Dans ce cadre, une bonne compréhension des caractéristiques de fonctionnement des personnes présentant une DI est nécessaire pour identifier les freins et les forces permettant de développer des compétences liées à l'autodétermination. Les spécificités du fonctionnement des personnes présentant une trisomie 21 sont l'objet du chapitre théorique suivant.



## Chapitre 2 :

### Caractéristiques du profil des personnes présentant une DI en particulier des personnes présentant une trisomie 21

#### Introduction

La qualité de vie est devenue un enjeu majeur dans la prise en charge, l'intégration et l'inclusion des personnes avec handicap, rejoignant ainsi les concepts d'autodétermination et de projet de vie présentés précédemment (voir Chapitre 1). A travers ces concepts et l'émergence des dispositifs légaux pour l'intégration des personnes avec des incapacités partout dans le monde<sup>1</sup>, l'accent des politiques d'accompagnement social est mis sur le choix, la compréhension et le respect des projets et des attentes des personnes avec des incapacités. Dans ce contexte, l'objectif de ce chapitre est de proposer un état des lieux des forces et des faiblesses des personnes présentant une trisomie 21 et plus globalement présentant une DI, dans les domaines de la santé, du fonctionnement cognitif et moteur et des activités de la vie quotidienne.

---

<sup>1</sup> Convention de l'ONU (2006) relative aux droits des personnes handicapées et la loi française sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », adoptée en 2005.



## 1. Déficience intellectuelle et trisomie 21

### 1.1 La déficience intellectuelle

Aujourd'hui, le terme de « déficience intellectuelle » est de plus en plus utilisé pour remplacer celui de « retard mental » (Schalock, Luckasson et Shogren, 2007). Le choix de ce terme reflète l'évolution du concept de handicap, proposée par l'AAIDD et l'OMS. Ce terme est plus en lien avec les pratiques professionnelles actuelles, moins offensant et plus conforme à la terminologie internationale (Schalock, Luckasson et Shogren, 2007). Diverses classifications utilisent encore le terme de « retard mental », mais ces deux notions « déficience intellectuelle » et « retard mental » sont aujourd'hui superposables (Schalock, Luckasson et Shogren, 2007).

#### 1.1.1 Définition de la déficience intellectuelle

Plusieurs organisations proposent une définition de la DI, telles que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans sa Classification Internationale des Maladies (CIM-10), l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) dans la 11<sup>e</sup> édition de son manuel de définition (2010) et l'American Psychiatric Association (APA) dans le DSM-V (2013).

Les définitions proposées par ces organisations ont en commun les trois critères suivants :

- un déficit du fonctionnement intellectuel défini par l'AAIDD, le DSM-V et la CIM-10 comme un quotient intellectuel (QI) inférieur à la moyenne de la population générale d'environ deux écarts-types (soit < 70), le QI moyen étant fixé par convention à 100 et l'écart-type à 15 ;
- des limitations significatives du fonctionnement adaptatif, spécifiées par l'AAIDD et le DSM-V par des limitations dans au moins deux des domaines d'aptitudes suivants : a) communication, b) autonomie, c) vie domestique, d) aptitudes sociales et interpersonnelles, e) mise à profit des ressources de l'environnement, f) responsabilité individuelle, g) utilisation des acquis scolaires, h) travail, i) loisirs, j) santé et k) sécurité ;
- l'apparition de ces déficits intellectuels et de ces limitations adaptatives au cours de la période développementale, soit avant l'âge de 18 ans (AAIDD et DSM-V).

Les degrés de retard mental sont habituellement déterminés par des tests d'intelligence normalisés ainsi que par une typologie descriptive fondée sur les comportements adaptatifs. Quatre degrés de sévérité reflétant le niveau du déficit intellectuel peuvent être spécifiés (AAIDD, CIM-10 et DSM-V) :

- Retard mental léger : représente la majorité de la population ayant un retard mental, soit environ 85 %, selon le DSM-V, et correspond à un QI compris entre 50 et 70. La plupart des personnes présenteront vraisemblablement des difficultés scolaires. Beaucoup d'adultes seront capables de travailler, de maintenir de bonnes relations sociales, et de s'intégrer dans la société ;
- Retard mental moyen : représente environ 10% de la population ayant un retard mental, selon le DSM-V, et correspond à un QI compris entre 35 et 49. Les personnes présenteront vraisemblablement d'importants retards de développement dans l'enfance, mais beaucoup peuvent acquérir des aptitudes scolaires, un certain degré d'indépendance et des capacités suffisantes pour communiquer. Les adultes auront besoin d'un soutien, de niveaux variés, pour travailler et vivre dans la communauté ;
- Retard mental grave : représente 3% à 4% de la population ayant un retard mental, selon le DSM-V, et correspond à un QI compris entre 20 et 34. Les personnes concernées auront vraisemblablement besoin d'un soutien prolongé dans les différentes sphères de la vie quotidienne ;
- Retard mental profond : représente 1% à 2% de la population ayant un retard mental, selon le DSM-V. Il correspond à un QI inférieur à 20. Les personnes présenteront une limitation très marquée des capacités de soins personnels, du contrôle de leurs besoins naturels, de la communication et des déplacements. Elles auront besoin d'un soutien constant.

Selon la CIM 10, bien que les capacités intellectuelles et l'adaptation sociale soient déficitaires dans cette population, elles peuvent changer et être améliorées par une formation et une rééducation appropriées.

La définition de la déficience intellectuelle comme étant « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement. », proposée par l'OMS, sera retenue, dans le cadre de cette thèse.

### 1.1.2 Epidémiologie

En France, il existe peu de connaissances précises en épidémiologie, sur la DI. Cependant, les estimations indiquent que la DI légère pourrait concerner entre 10 et 20 personnes pour 1 000 et que la DI sévère concernerait 3 à 4 personnes pour 1 000 (INSERM, 2016).

### 1.1.3 Etiologie

La DI est extrêmement hétérogène sur les plans clinique et étiologique. Les causes de DI peuvent être liées à l'environnement (infections, intoxications dont celles liées à l'alcool, etc.) ou d'origine génétique (INSERM, 2016). Cependant, les causes restent souvent inconnues, ce qui est le cas pour environ deux tiers des personnes avec une DI légère et la moitié des personnes avec une DI sévère (Bussy et des Portes, 2008). Les anomalies chromosomiques sont les causes connues les plus fréquentes (Bussy et des Portes, 2008). Elles concernent 4 à 10 % des DI légères et 20 à 30 % des DI sévères (Bundey, Webb, Thake et Todd, 1985 ; Hou, Wang et Chuang, 1998 ; Lamont et Dennis, 1988).

La trisomie 21 représente plus de 80 % des problèmes d'agencements chromosomiques détectables au caryotype standard et demeure la première cause de DI d'origine génétique (Czarnetski, Blin et Pusch, 2003 ; Hayes et Batshaw, 1993 ; Hou, Wang et Chuang, 1998 ; Neri et Opitz, 2009).

## 1.2 La trisomie 21

Comme indiqué précédemment, la trisomie 21, appelée également Syndrome de Down est l'une des causes les plus fréquentes de la DI (Hayes et Batshaw, 1993 ; Hou, Wang et Chuang, 1998 ; Stromme, 2000 ; Neri et Opitz, 2009).

La trisomie 21 est une pathologie chromosomique congénitale. Elle est induite par la présence d'un troisième chromosome sur la 21ème paire (Lejeune, Gautier et Turpin, 1959a ; Lejeune, Gautier et Turpin, 1959b). L'incidence était d'1 cas pour 700-800 naissances (Dolk et al. 1990 ; Hayes et Batshaw, 1993) mais, a tendance à fortement diminuer dans les pays où le diagnostic prénatal est effectif (Verloes, 2003). Les garçons sont plus nombreux que les filles avec un rapport de 1,3 garçons pour 1 fille (Hayes et Batshaw, 1993).



## 1.2.1 Historique

### 1.2.1.1 Description phénotypique

Dominique Esquirol, médecin, travaillait sur la différence entre le retard mental et la folie, qui jusqu'alors, étaient confondus. Il proposa une classification des maladies mentales en quatre groupes principaux : la démence, l'idiotie, la manie, les monomanies (Hayes et Batshaw, 1993). Dans un traité sur les maladies mentales, Esquirol décrit pour la première fois de façon convaincante le phénotype de la Trisomie 21 (Esquirol, 1838). Plus tard, Edouard Séguin, psychiatre et psychologue, consacra sa vie à l'éducation et la prise en charge des enfants présentant un déficit mental (Hayes et Batshaw, 1993 ; Kone, 2014). En 1837, il établit un programme d'éducation fondé sur le jeu, le chant, les exercices sensoriels et moteurs (Hayes et Batshaw, 1993). Il décrit la physionomie particulière des enfants présentant une trisomie 21, sous le nom d'idiotie (Seguin, 1846) et fournira une description relativement complète de ce syndrome dans son traité sur le traitement du retard mental par la méthode physiologique (Seguin 1866). Enfin en 1866, le Dr John Langdon Haydn Down, médecin, donne une définition clinique précise de la trisomie 21, qu'il appelle idiotie mongoloïde ou mongolisme, à partir d'une observation minutieuse de nombreux patients (Down, 1866). Dans le contexte historique du milieu du XIX<sup>e</sup> siècle, le « mongolisme » de Down s'appuie sur une conception « régressive » du phénotype trisomique, inspirée de la théorie évolutionniste de Darwin (1859), et sur une classification des humains en 5 races : Caucasiens, Malais, Amérindiens, Ethiopiens et Mongoliens proposée par Friedrich Blumenbach en 1795.

### 1.2.1.2 Découverte de l'anomalie génétique dans la Trisomie 21

En janvier 1959, Jérôme Lejeune, Marthe Gautier et Raymond Turpin démontrent l'origine chromosomique de la trisomie 21, sur des cultures de peau de 3 enfants (Lejeune, Gautier et Turpin, 1959a) et confirment leurs données, la même année, sur une série de 9 personnes (Lejeune, Gautier et Turpin, 1959b). Lejeune nomme cette spécificité chromosomique trisomie 21 provenant du latin signifiant « trois chromosomes 21 » (Kone, 2014). La première trisomie par translocation Robertsonnienne<sup>2</sup> est décrite un an plus tard (Polani, 1960). Suivent la description de la transmission d'une translocation équilibrée parentale à 2 enfants présentant une trisomie (Penrose, 1960), et l'existence d'une trisomie en mosaïque<sup>3</sup> (Clarke,

---

2 Deux chromosomes fusionnent.

3 Deux populations de cellules coexistent (l'une à 46 chromosomes et l'autre à 47).

Edwards et Smallpiece, 1961). 95% des cas de trisomie 21 sont causés par une trisomie 21 libre homogène (un des parents transmet un chromosome supplémentaire et toutes les cellules de l'organisme contiennent 47 chromosomes), 2% par une trisomie 21 libre en mosaïque (un des parents transmet un chromosome supplémentaire et il existe deux populations de cellules dans l'organisme, l'une contenant 46 chromosomes et l'autre 47) et 3% par une trisomie 21 par translocation (le chromosome 21 supplémentaire est attaché à un autre chromosome) (Comblain et Thibaut, 2009).

### 1.2.1.3 Changement de terme

La délégation de Mongolie demande de façon informelle à l'ONU que le terme « mongolien » soit écarté au début des années 1960 (Verloes, 2003). Le terme disparaît des publications de l'OMS dès 1965 et de l'Index Medicus en 1975, seulement (Howard-Jones 1979). Ainsi, le terme « mongolisme » est laissé de côté au profit de la « Trisomie 21 » en français et du « Down Syndrome » en anglais (Kone, 2014).

### 1.2.2 Facteurs de risques

Bien que de nombreux facteurs de risques aient été étudiés dans la trisomie 21, tels que les irradiations parentales (Uchida et Curtis, 1961) ou encore les contraceptifs oraux (Lejeune et Prieur, 1979), un seul facteur de risque fait consensus aujourd'hui. Il s'agit de l'âge de la mère, l'âge paternel n'étant pas impliqué (Kone, 2014). Pour une femme de 35 à 39 ans, le risque d'avoir un enfant présentant une trisomie 21 est environ 6,5 fois plus élevé que celui d'une femme de 20 à 24 ans et 20,5 fois plus élevé, pour les mères âgées de 40 à 44 ans (Cronk, Crocker, Pueschel, Shea, Zackai, Pickens et Reed, 1988). Cette augmentation du risque avec l'âge maternel serait liée à des anomalies de la méiose acquises avec l'âge, telles que la diminution du pool ovocytaire, la réduction de la sélection des ovocytes contenant un nombre de chromosomes normal ou encore le changement avec l'âge du microenvironnement folliculaire (Vekemans, 2003). Cependant, aucune certitude quant aux bases biologiques de cette recrudescence d'aneuploïdie avec l'âge n'est encore formellement identifiée (Kone, 2014).

### 1.2.3 Caractéristiques cliniques

La Trisomie 21 est associée à une dysmorphie faciale caractéristique, un retard psychomoteur

de profondeur variable, des malformations et une taille inférieure à la norme (Hayes et Batshaw, 1993 ; Kone, 2014). Le syndrome dysmorphique rarement complet est associé à des degrés variables d'atteintes du crâne et du visage, tels qu'une petite tête, un faciès arrondi ou encore une disposition irrégulière des dents et une atteinte des membres, telle que des membres courts, une laxité ligamentaire, etc. (Hayes et Batshaw, 1993). Le développement psychomoteur est variable en fonction des individus, vraiment tardif chez certains, plus précoce chez d'autres, comparativement à la moyenne des personnes présentant une trisomie 21 (Roubertoux et Kerdelhué, 2006). La trisomie 21 se caractérise également par des troubles sensoriels, tels que des déficiences auditives qui toucheraient entre 38 à 78% des personnes et des déficiences visuelles qui toucheraient environ 80% des enfant âgés de 5 à 12 ans (Roizen et Patterson, 2003 ; Grieco, Pulsifer, Seligsohn, Skotko et Schwartz, 2015).

La trisomie 21 se caractérise également par une multitude de malformations (cardiaques, digestives, ophtalmologiques ou encore ostéo-articulaires), une sensibilité importante aux infections (ORL, respiratoires ou encore cutanées) aux tumeurs (leucémies, une faible incidence des tumeurs solides), aux maladies dégénératives (vieillesse prématuré, démences précoces ou encore maladie d'Alzheimer) et aux maladies auto-immunes (lymphopénie, maladie coeliaque ou encore thyroïdites auto-immunes) sans qu'aucune de ces caractéristiques ne soient spécifiques (Hayes et Batshaw, 1993 ; Kone, 2014 ; Grieco et al., 2015). Un vieillissement précoce a été observé et est caractérisé par un déclin des fonctions cognitives (Dameron, 1963 ; Share, Koch, Webb et Galiker, 1964 ; Carr, 1970, 1988, 2000, 2005 ; Dicks-Mireaux, 1972 ; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss, Upshur et Sameroff, 1992 ; Crombie et Gunn, 1998 ; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, Krauss, Upshur et Sayer, 1999 ; Couzens, Cuskelly et Haynes, 2011), telles que l'attention, la planification, l'articulation à partir de 40 ans (Das, 2003), une diminution de la capacité à former de nouveaux souvenirs en mémoire à long terme et des capacités visuo-spatiales sans diminution des compétences langagières et de la mémoire à court terme après 35 ans (Haxby, 1989). De plus, le déclin cognitif le plus fréquent associé au vieillissement est une démence de type Alzheimer avec une détérioration du langage, de la mémoire, des fonctions exécutives, de l'orientation et du fonctionnement cognitif qui peut apparaître entre 40 et 50 ans (Ball, Holland, Treppner, Watson et Huppert, 2008 ; Brugge, Nochols, Salmon, Hill, Delis, Aaron et Trauner, 1994 ; Cutler, Heston, Davies, Haxby et Schapiro, 1985 ; Lott et Dierssen, 2010 ; Ball et Nuttall, 1980 ; Heston, 1977 ; Wisniewski, Wisniewski et Wen, 1985 ; Yates, Simpson, Maloney, Gordon et Reid, 1980).

La Trisomie 21 est donc associée à des difficultés sensorielles, cognitives et motrices qui vont avoir des répercussions sur la réalisation des activités quotidiennes, ceci fera l'objet de la suite de ce chapitre.



## 2. Profil cognitif des personnes présentant une trisomie 21

### 2.1 Fonctionnement intellectuel

La sévérité de la DI parmi les personnes présentant une trisomie 21 varie entre modérée et profonde, avec un QI compris entre 20 et 80 (Lambert et Rondal, 1979 ; Guidetti et Tourette, 1996 ; Dalla Piazza et Dan, 2001 ; Epstein, 2001 ; Pennington et Bennetto, 1998 ; Vicari, Bellucci et Carlesimo, 2005 ; Contestabile, Benfenati et Gasparini, 2010 ; Nelson et al., 2005 ; Lott et Dierssen, 2010). Le niveau intellectuel des personnes présentant une trisomie 21 suit une loi normale dont la moyenne se situe entre 40 et 45 (Comblain et Thibaut, 2009). La répartition de ce niveau intellectuel diffère d'autres étiologies de personnes présentant une DI, telles que les personnes avec le syndrome de Williams qui ont généralement un QI plus élevé (Klein et Mervis, 1999).

L'évolution du niveau intellectuel et du fonctionnement cognitif est curvilinéaire. Durant l'enfance (de 0 à 15 ans), on assiste à une progression rapide de l'âge mental, bien que plus lente que celle des enfants au développement typique (Carr, 1988 ; Crombie et Gunn, 1998 ; Couzens, Cuskelly et Haynes, 2011 ; Couzens, Haynes et Cuskelly, 2012 ; Comblain et Thibaut, 2009 ; Burack, Shulman, Katzir, Schaap, Iarocci et Amir, 1999). Ensuite, la progression se fait plus lentement, mais peut être observée jusqu'à l'âge de 30 – 35 ans et se termine par un plateau (Comblain et Thibaut, 2009 ; Carr, 2005 ; Couzens, Haynes et Cuskelly, 2012 ; Fenner, Hewitt et Torpy, 1987). Au delà, le risque accru de démence implique une diminution du QI beaucoup plus tôt à l'âge adulte, pour les personnes présentant une trisomie 21 (Epstein, 1989 ; Fenner, Hewitt et Torpy, 1987) et une perte progressive des compétences cognitives (Oliver, Crayton, Holland, Hall et Bradbury, 1998 ; Carr, 2005 ; Devenny, Krinsky-mcHale, Sersen et Silverman, 2000 ; Nadel, 2003 ; Pennington, Moon, Edgin, Stredon et Nadel, 2003 ; Contestabile, Benfenati et Gasparini, 2010). L'évolution du fonctionnement cognitif et intellectuel est affectée par plusieurs facteurs de comorbidités, tels que les troubles sensoriels, les convulsions, l'autisme, la perturbation du sommeil et d'autres troubles médicaux et psychiatriques (Gasquoine, 2011).

## 2.2 Langage

L'évolution des capacités verbales est retardée et plus lente dès l'enfance (Lynch et Eilers, 1991 ; Caselli, Vicari, Longobardi, Iami, Pizzoli et Stella, 1998 ; Mervis et Robinson, 2000 ; Berglund, Eriksson et Johansson, 2001), mais se poursuit tout au long de l'adolescence et jusqu'à l'âge adulte, périodes durant lesquelles, elle a tendance à ralentir (Carr, 2000, 2005 ; Kittler, Krinsky-McHale et Devenny, 2004 ; Naess, Lyster, Hulme et Melby-Lervåg, 2011), puis à se stabiliser (Alexander et al., 1997 ; Haxby, 1989).

Des différences développementales ont été observées en fonction des domaines du langage. Le développement de la compréhension et de la production du langage se produit à des rythmes différentiels avec des capacités de compréhension qui continuent de se développer avec l'âge et la production du langage qui ne suit pas ce développement (Abbeduto, Pavetto, Kesin, Weissman, Karadottir, O'Brien et Cawthon, 2001 ; Abbeduto, Warren et Connors, 2007 ; Chapman, 1995 ; Chapman, 2006 ; Chapman, Hesketh et Kistler, 2002 ; Miller, 1999 ; Rondal, 2004 ; Rondal et Edwards, 1997). Même si la compréhension continue de se développer avec l'âge, la compréhension auditive (Abbeduto et al., 2001 ; Roch et Levorato, 2009 ; Roch, Florit et Levorato, 2012) ou visuelle (Carr et Carr, 1995 ; Nash et Heath, 2011) du langage reste difficile pour les personnes présentant une trisomie 21.

Les capacités lexicales et syntaxiques se développent également de manière différentielle, avec des capacités syntaxiques plus faibles que les capacités lexicales (Abbeduto, Warren et Connors, 2007 ; Chapman, 1995 ; Laws et Bishop, 2003 ; Vicari, Caselli, Gagliardi, Tonucci et Volterra, 2002).

Les difficultés majeures du langage des personnes présentant une trisomie 21 concernent le langage expressif (Abbeduto et al., 2001 ; Caselli, Monaco, Trasciani et Vicari, 2008 ; Chapman, 1995, 1997a,b ; Fowler, 1990 ; Fowler, Gelman et Gleitman, 1994 ; Miller, 1999 ; Roberts, Price et Malkin, 2007), la grammaire (Abbeduto et al., 2001), la syntaxe (Chapman, Seung, Schwartz et Bird, 1998 ; Eadie, Fey, Douglas et Pearsons, 2002 ; Hesketh et Chapman, 1998 ; Pennington et al., 2003), la phonologie (Dodd, 1976 ; Dodd et Thompson, 2001 ; Roberts, Long, Malkin, Barnes, Skinner, Hennon et Anderson, 2005 ; Rosin, Swift, Bless et Vetter, 1988) et l'intelligibilité de la parole (Das, 2003 ; Dodd, 1976 ; Hulme et Mackenzie, 1992 ; Fowler, Gelman et Gleitman, 1994 ; Miller, 1999 ; Abbeduto et Chapman, 2005 ;

Chapman, 2006 ; Rondal, 1995 ; Miller 1992 ; Kumin, 1994 ; Shriberg et Widder, 1990).

Au contraire, le vocabulaire réceptif (Cardoso-Martins, Mervis et Mervis, 1985 ; Pennington et al., 2003 ; Miller 1999 ; Chapman, Schwartz et Bird, 1991 ; Laws et Bishop, 2003 ; Klein et Mervis, 1999) et la pragmatique (Coggins, Carpenter et Owings, 1983 ; Beeghly, Weiss-Perry et Cicchetti, 1990 ; Roberts, Price et Malkin, 2007 ; Rondal, 1994 ; Rondal et Edwards, 1997) semblent mieux préservés dans cette population.

## 2.3 Mémoire

### 2.3.1 La mémoire à court terme (MCT)

Chez les personnes présentant une trisomie 21, une dissociation est observée entre les MCT verbale et visuo-spatiale. De nombreuses études ont montré que la MCT visuo-spatiale est mieux préservée que la MCT verbale (Abbeduto et al., 2008 ; Baddeley et Jarrold, 2007 ; Bellugi, Lichtenberger, Mills, Galaburda et Korenberg, 1999 ; Brock et Jarrold, 2005 ; Frenkel et Bourdin, 2009 ; Hulme et Mackenzie, 1992 ; Jarrold et Baddeley, 1997, 2001 ; Jarrold, Baddeley et Hewes, 2000 ; Kanno et Ikeda, 2002 ; Lanfranchi, Cornoldi et Vianello, 2004 ; Lott et Diersen, 2010 ; Marcell et Cohen, 1992 ; Marcell et Weeks, 1988 ; Miolo, Chapman et Sindberg, 2005 ; Numminen, Ahonen et Ruoppila, 2001 ; Pennington et al., 2003 ; Rowe, Lavender et Turk, 2006 ; Silverstein, Legutki, Friedman et Takayama, 1982 ; Vicari, Marrotta et Carlesimo, 2004 ; Seung et Chapman, 2000 ; Wang et Bellugi, 1993,1994 ).

La MCT verbale des personnes présentant une trisomie 21 est inférieure à celle des enfants appariés pour l'âge mental, le vocabulaire réceptif ou encore celle de personnes présentant une DI d'étiologies diverses, telle que le syndrome de Williams (Bird et Chapman, 1994 ; Brock et Jarrold, 2005 ; Comblain, 2001 ; Duarte, Covre, Braga et Macedo, 2011 ; Edgin, Pennington et Mervis, 2010 ; Hulme et Mackenzie, 1992 ; Jarrold, Baddeley et Phillips, 2002 ; Klein et Mervis, 1999 ; Nichols, Jones, Roman, Wulfeck, Delis, Reilly et Bellugi, 2004 ; Pennington et al., 2003 ; Pennington et Bennetto, 1998 ; Purser et Jarrold, 2013).

Les déficits en MCT verbale ne sont pas réduits lorsque les chiffres ou les mots sont présentés visuellement (Broadley, MacDonald et Buckley, 1995, Marcell, Harvey et Cothran, 1988 ;



Duarte et al., 2011 ; Jarrold, Baddeley et Phillips, 2002 ; Laws, 2002), ou lorsque la réponse à la tâche est donnée par des images représentant le matériel verbal écouté, éliminant, ainsi, le besoin de fournir une réponse verbale (Brock et Jarrold, 2005 ; Marcell et Weeks, 1988).

Si la MCT verbale est déficitaire, de nombreuses études ont montré que les performances de la MCT visuo-spatiale séquentielle (correspondant au rappel d'une séquence visuo-spatiale, mesurée par le test des blocs de Corsi, par exemple) chez les personnes présentant une trisomie 21 ne diffère pas de celles des enfants appariés pour le vocabulaire réceptif, l'âge mental, les capacités de raisonnement (Duarte et al., 2011 ; Frenkel et Bourdin, 2009 ; Laws, 2002 ; Pennington et al., 2003 ; pour revue Yang, Connors et Merrill, 2014) ou encore de celles de personnes présentant une DI de cause inconnue ou mixte (Jarrold et Baddeley, 1997 ; Jarrold, Baddeley et Hewes, 1999 ; Jarrold, Baddeley et Phillips, 2002 ; Numminen, Ahonen et Puppila, 2001 ; Rowe, Lavender et Turk, 2006 ; Vicari, Carlesimo et Caltagirone, 1995). Ces performances sont cependant supérieures à celles de personnes avec syndrome de Williams ou de l'X-fragile (Crowe et Hay, 1990 ; Edgin, Pennington et Mervis, 2010 ; Jarrold, Baddeley et Hewes, 1999 ; Wang et Bellugi, 1994 ; Klein et Mervis, 1999).

Par contre, les performances de la MCT spatiale simultanée (correspondant au rappel de localisation d'objets ou d'éléments présentés simultanément, mesurée par exemple, par le test des patterns), serait déficitaire chez les personnes présentant une trisomie 21, comparativement à des enfants appariés pour le vocabulaire réceptif (Carretti et Lanfranchi, 2010 ; Lanfranchi, Carretti, Spano et Cornoldi, 2009) ou pour l'âge mental (Frenkel et Bourdin, 2009), même si certains auteurs n'ont pas confirmé ce résultat (Hick, Botting et Conti-Ramsden, 2005 ; Numminen, Ahonen et Puppila, 2001).

Pour d'autres auteurs, les capacités de MCT spatiale sont relativement épargnées chez les enfants présentant une trisomie 21, mais l'augmentation de la charge de mémoire ou la combinaison de demandes visuelles et spatiales altérerait leurs performances par rapport à des enfants appariés pour l'âge mental (Visu-Petra, Benga, Incas et Miclea, 2007).

Enfin, une présentation rapide, par rapport à une présentation lente, améliore les performances de MCT des personnes présentant une trisomie 21, de la même manière que celles de personnes neurotypiques (Purser et Jarrold, 2005).

### 2.3.2 Mémoire de travail (MDT)

Comme pour la MCT, les performances en MDT verbale chez les personnes présentant une trisomie 21 sont plus altérées que les performances en MDT visuo-spatiale (Baddeley et Jarrold, 2007 ; Lanfranchi, Baddeley, Gathercole et Vianello, 2012).

Les performances en MDT verbale sont inférieures à celles d'enfants appariés pour l'âge mental, et de personnes présentant une DI d'étiologies diverses (Brock et Jarrold, 2005 ; Hulme et Mackenzie, 1992 ; Jarrold et Baddeley, 1997 ; Jarrold, Baddeley et Hewes, 1999 ; Lanfranchi et al., 2012 ; Marcell et Weeks, 1988 ; Kittler, Krinsky-McHale et Devenny, 2004, 2008 ; Numminen, Ahonen et Ruoppila, 2001 ; Pennington et al., 2003 ; Vicari, Carlesimo et Caltagirone, 1995).

En ce qui concerne la MDT visuo-spatiale, les performances des personnes présentant une trisomie 21 ne sont pas altérées dans les épreuves séquentielles, comparativement à celles d'enfants appariés pour l'âge mental, (Cardoso-Martins, Peterson, Olson et Pennington, 2009 ; Carretti, Lanfranchi et Mammarella, 2013 ; Ellis, Woodley-Zanthos, Dulaney et Palmer, 1989 ; Jarrold et Baddeley, 1997 ; Lanfranchi et al., 2009 ; Laws, 2002 ; Numminen, Ahonen et Ruoppila, 2001 ; Pennington et al., 2003), pour le raisonnement (Lanfranchi, Cornoldi et Vianello, 2004) ou pour les compétences verbales (Lanfranchi, Jerman et Vianello, 2009 ; Lanfranchi et al., 2012). Elles peuvent être mêmes supérieures à celles d'enfants appariés pour le vocabulaire (Laws, 2002).

Mais comme pour la MCT visuo-spatiale, les performances des personnes présentant une trisomie 21 dans les épreuves spatiales simultanées sont inférieures à celles d'enfants appariés pour l'âge mental (Lanfranchi et al., 2009 ; Carretti, Lanfranchi et Mammarella, 2013). L'augmentation de la charge mémorielle aggrave les difficultés des personnes présentant une trisomie 21 (Carretti et Lanfranchi, 2010 ; Carretti, Lanfranchi et Mammarella, 2013) et l'utilisation de matériaux structurés améliorent les performances des personnes neurotypiques, mais pas celles des personnes présentant une trisomie 21 (Carretti et Lanfranchi, 2010 ; Carretti, Lanfranchi et Mammarella, 2013).

De même, les performances des personnes présentant une trisomie 21 sont déficitaires dans des épreuves de doubles tâches en comparaison d'enfants appariés pour l'âge mental, le

vocabulaire réceptif ou le raisonnement non verbal (Borella, Carretti et Lanfranchi, 2012 ; Lanfranchi et al., 2012 ; Lanfranchi, Jerman et Vianello, 2009 ; Lanfranchi et al., 2010) suggérant une altération plus importante de la MDT pour les tâches nécessitant un haut niveau de contrôle cognitif (Lanfranchi, Cornoldi et Vianello, 2004 ; Lanfranchi, Jerman et Vianello, 2009 ; Lanfranchi et al., 2010 ; Yang, Connors et Merrill, 2014)

Ces études ont permis de conclure que les difficultés de MDT observées chez les personnes présentant une trisomie 21 concernent plus particulièrement la boucle phonologique et l'administrateur central du modèle de Baddeley (Baddeley, 2004) alors que le calepin visuo-spatial semble mieux préservé (Jarrold et Baddeley, 2007 ; Carretti et Lanfranchi, 2010 ; Lanfranchi et al., 2012 ).

### 2.3.3 La mémoire à long terme (MLT)

De nombreuses études ont montré que la mémoire implicite était mieux préservée que la mémoire explicite chez les personnes présentant une trisomie 21 (Carlesimo, Marotta et Vicari, 1997 ; Vicari, 2005 ; Vicari, Bellucci et Carlesimo, 2000).

#### 2.3.3.1 Mémoire explicite

Les personnes présentant une trisomie 21 ont des performances inférieures à celles d'enfants appariés pour l'âge mental, et de personnes avec une DI d'étiologie non spécifiée, dans des tâches de rappel libre de listes de mots et d'histoire courte, et dans la reproduction de la figure de Rey (Carlesimo, Marotta et Vicari, 1997 ; Jarrold, Baddeley et Phillips, 2007 ; Johns, Homewood, Stevenson et Taylor, 2012 ; Mattson et Riley, 1999 ; Nichols et al., 2004 ; Roch, Florit et Levorato, 2012 ; Vicari, 2001, 2005 ; Vicari, Bellucci et Carlesimo, 2000 ; Vicari, Carlesimo et Caltagirone, 1995). Ces déficits sont plus importants en rappel qu'en reconnaissance (Carlesimo, Marotta et Vicari, 1997 ; Jarrold, Baddeley et Phillips, 2007) et en verbal plutôt qu'en non verbal (Jarrold, Baddeley et Phillips, 2007).

Les déficits de mémoire explicite verbale sont renforcés lorsque la charge de traitement augmente (Kittler, Krinsky-McHale et Deveny, 2008 ; Lanfranchi, Cornoldi et Vianello, 2004 ; Roch, Florit et Levorato, 2012 ; Vicari, Carlesimo et Caltagirone, 1995), mais sont diminués lorsque les informations verbales sont présentées visuellement (Roch, Florit et

Levorato, 2012). Les personnes présentant une trisomie 21 sont plus sensibles au phénomène d'interférence proactive (Borella, Carretti et Lanfranchi, 2012), font plus d'erreurs d'intrusion que les enfants appariés pour l'âge mental (Carlesimo, Marotta et Vicari, 1997 ; Nichols et al., 2004 ; Vicari, Bellucci et Carlesimo, 2000), ont des difficultés particulières dans l'utilisation de stratégies sémantiques (Carlesimo, Marotta et Vicari, 1997 ; Borella, Carretti et Lanfranchi, 2012) et présentent un taux d'oubli similaire en comparaison d'enfants appariés pour l'âge mental et de personnes avec une DI d'étiologie non spécifiée (Carlesimo, Marotta et Vicari, 1997).

Des études sur la mémoire explicite à long terme pour des informations visuo-spatiales ont montré que les personnes présentant une trisomie 21 présentaient un apprentissage analogue pour la MLT visuo-spatiales séquentielle (Vicari, Bellucci et Carlesimo, 2005) et un apprentissage plus pauvre pour la MLT visuo-spatiale simultanée comparativement à des enfants appariés pour l'âge mental (Menghini, Costanzo et Vicari, 2011 ; Pennington et al., 2003 ; Vicari, Bellucci et Carlesimo, 2005 ; Visu-Petra et al., 2007).

Les altérations hippocampiques observées chez les personnes présentant une trisomie 21 semblent être à l'origine des déficits de mémoire explicite rapportés dans la littérature (Carlesimo, Marotta et Vicari, 1997 ; Nadel, 2003 ; Pennington et al., 2003).

### 2.3.3.2 Mémoire implicite et mémoire procédurale

Les performances de mémoire implicite et de mémoire procédurale évaluées par des tests d'amorçage, la tour de Londres ou encore le Serial Reaction Time Test (Quatre carrés sont présentés à l'écran correspondant à quatre touches d'un clavier. Un rond apparaît de manière successive dans un des carrés présenté à l'écran et le participant doit appuyer sur la touche correspondante à l'apparition du rond ; Figure 2) ne diffèrent pas de celles de personnes appariées pour l'âge mental (Carlesimo, Marotta et Vicari, 1997 ; Vicari, Bellucci et Carlesimo, 2000 ; Vicari, Verucci et Carlesimo, 2007) ou de personnes présentant une DI d'étiologies diverses (Carlesimo, Marotta et Vicari, 1997).

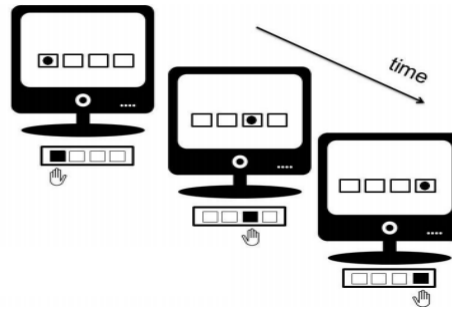


Figure 2 : Présentation de la tâche Serial reaction time test (Nissen et Bullemer, 1987)

Les performances d'apprentissage procédural, ne diffèrent pas entre des personnes présentant une trisomie 21, des personnes appariées pour l'âge mental (Vicari, Verucci et Carlesimo, 2007), mais semblent être détériorées par des phénomènes d'interférences comparativement à des enfants appariés pour l'âge mental ou encore des personnes avec le syndrome X-fragile (Bussy, Charrin, Brun, Curie et Des Portes, 2011).

#### 2.3.4 Mémoire prospective (MP)

La MP est un aspect de la mémoire qui décrit la formation, la maintenance et l'exécution des intentions futures. Cette mémoire dépend fortement des systèmes neurologiques préfrontaux (Simons, Scholvinck, Gilbert, Frith et Burgess, 2006), ainsi que des systèmes neuraux temporaux médians (par exemple, Martin et al., 2007).

Même si de nombreux modèles ont pu être proposés, quatre étapes apparaissent comme dominantes dans le fonctionnement de la MP : la formation de l'intention d'action ; le stockage de l'intention en mémoire ; la récupération de l'intention en mémoire au bon moment ; la vérification de la réalisation correcte de l'intention et la désactivation de l'intention en mémoire pour ne pas la répéter (Ellis, 1996 ; Hitch et Ferguson, 1991 ; Kalpouzos, Eustache et Desgranges, 2008).

L'intention pourrait impliquer deux composantes distinctes : la composante prospective, qui fait référence à la capacité de se souvenir de l'existence d'une intention au moment opportun (Quand agir ?) et la composante rétrospective correspondant au contenu de l'intention (Que faire ? ; Einstein et McDaniel, 1990 ; Einstein et McDaniel, 1996 ; Graf et Uttl, 2001). Cette dissociation a été démontrée expérimentalement chez des sujets jeunes et âgés (Gonneaud, Kalpouzos, Bon, Viader, Eustache et Desgranges, 2011 ; Gonneaud et al., 2012).

Le rappel en MP est déclenché par des signaux internes ou externes qui peuvent être choisis au préalable par l'individu (McDaniel et Einstein, 2000). De nombreux auteurs ont montré une différence entre les éléments qui sont rappelés à un moment donné ou à la fin d'un intervalle de temps (basés sur le temps), par rapport aux éléments rappelés en réponse à un événement ou à l'apparition d'un signal dans l'environnement (basés sur un événement). Les tâches basées sur le temps nécessitent un niveau de surveillance interne plus élevé et ont donc tendance à être plus difficiles à effectuer (Koriat, Ben-Zur et Nussbaum, 1990). Des différences de performance entre ces deux types de tâches ont également été démontrées à mesure que la durée du délai augmente (Meacham et Leiman, 1982 ; Hicks, Marsh et Russell, 2000).

En ce qui concerne les personnes présentant une trisomie 21, aucune étude, à notre connaissance, ne s'est centrée sur les compétences de mémoire prospective. Cependant, des travaux portant sur des adultes présentant une DI ont montré que leurs performances sont inférieures aux groupes contrôles (Levén et al., 2008 ; Levén, Lyxell, Andersson et Danielsson, 2014 ; Levén, Lyxell, Andersson, Danielsson et Rönnberg, 2011), quel que soit le type d'indices (verbaux, visuels, temporels ou associés à un événement), le type de réponses (verbale, visuelle ou motrice) ou le type de tâches (répétées ou uniques).

Les résultats de ces études montrent que les personnes présentant une DI sont plus sensibles aux leurres (Levén et al., 2008), se souviennent plus facilement du contenu lorsque l'indice est visuel (Levén et al., 2014) et ont besoin de plus d'indices pour récupérer le contenu de l'intention (Levén et al., 2011, 2014).

## 2.4 Fonctions exécutives

De nombreuses études ont montré un déficit du fonctionnement exécutif chez les personnes présentant une trisomie 21. Ces déficits concernent la vitesse de perception, le temps de réaction, la planification, l'inhibition, la fluence verbale et la catégorisation visuelle par rapport à des personnes appariées pour l'âge mental (Borella, Carretti et Lanfranchi, 2012 ; Brown et al., 2003 ; Comblain et Thibaut, 2009 ; Costanzo, Varuzza, Menghini, Addona, Giancesini et Vicari, 2013 ; Davis, Sparrow et Ward, 1991 ; Lanfranchi et al., 2010 ; Meyers, Dingman et Attwell, 1961 ; Pennington et al., 2003 ; Rowe, Lavender et Turk, 2006 ; Welsh et Elliott, 2001), ou des personnes présentant une DI d'étiologies diverses (Brown et al., 2003 ;

Cornish, Scerif et Karmiloff-Smith, 2007 ; Costanzo et al., 2013 ; Lanfranchi et al., 2010 ; Porter, Coltheart et Langdon, 2007 ; Scherif et Steele, 2011).

Cependant, certaines composantes exécutives semblent mieux préservées, telles que l'inhibition visuelle, la catégorisation verbale, ou encore la planification (Borella, Carretti et Lanfranchi, 2013 ; Cornish, Scerif et Karmiloff-Smith, 2007 ; Costanzo et al., 2013 ; Jarrold, Baddeley, Hewes, 1999 ; Munir, Cornish et Wilding, 2000a, 2000b ; Pennington et al., 2003 ; Trezise, Gray et Sheppard, 2008).

## 2.5 Prise de décision

La prise de décision correspond à la capacité de faire un choix entre plusieurs possibilités d'actions, dans une situation problématique, le but étant de résoudre le problème en traduisant le choix fait en un comportement ou une séquence d'actions (Allain, 2013). A notre connaissance, cette capacité n'a pas été spécifiquement étudiée chez les personnes présentant une trisomie 21.

Cependant, des études sur les personnes présentant une DI montrent des possibilités limitées d'exprimer leurs préférences, de faire des choix et de prendre des décisions (Houghton, Bronicki et Guess, 1987 ; Meyer, 1988 ; Murtaugh et Zettin, 1990 ; Robertson et al., 2001 ; Stancliffe et Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1995 ; Wehmeyer et Metzler, 1995). Les personnes se perçoivent comme ayant moins de possibilités de faire choix que les personnes sans handicap (Wehmeyer et Metzler, 1995) et ont tendance à s'en remettre à la chance, au destin ou à des circonstances extérieures pour prendre des décisions (Wehmeyer, 1993).

Les personnes présentant une DI participent à la sélection des vêtements qu'elles portent ou au choix des activités de loisirs dans lesquelles elles s'engagent (Lord et Pedlar, 1991 ; Wehmeyer, 2001 ; Wehmeyer et Metzler, 1995), mais ne sont pas impliquées dans des décisions plus lourdes, comme les procédures médicales, leur lieu de vie, leur budget, leur compagnon de vie, le développement d'objectifs pour leur éducation, leur travail ou leur avenir (Jenkinson, Copeland, Drivas, Scoon et Yap, 1992 ; Stancliffe et Wehmeyer 1995 ; Timmons, Hall, Bose, Wolfe et Winsor, 2011 ; Wehmeyer, 1993 ; Wehmeyer, 2001 ; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1995 ; Wehmeyer et Metzler 1995).

### 3. Profil moteur des personnes présentant une trisomie 21

L'étude des capacités motrices des personnes présentant une trisomie 21 met en avant une grande variabilité inter-individuelle dans toutes les périodes de vie étudiées (Chen et Woolley, 1978 ; Dmitriev, 2001 ; Dolva, Coster et Lilja, 2004 ; Henderson, 1985 ; Latash, 1992 ; Latash, Wood et Ulrich, 2008 ; Noack, 1997 ; Volman, Visser et Lensvelt-Mulders, 2007). De plus, les personnes présentant une trisomie 21 présentent une hypotonie et une hyperflexibilité (Cowie, 1970 ; Harris et Shea, 1991 ; Lydic et Steele, 1979 ; Niman-Reed et Sleight, 1988 ; Noack, 1997).

Le développement moteur des personnes présentant une trisomie 21 est retardé par rapport aux personnes ayant un développement typique et ce retard est de plus en plus marqué avec l'avancée en âge (Butterworth et Cicchetti, 1978 ; Carlier et Ayoun, 2007 ; Carr, 1970 ; Chen et Woolley, 1978 ; Cowie, 1970 ; Dunst, 1988 ; Henderson, 1986 ; Jobling, 1998 ; Jobling, 1999 ; Melyn et White, 1973 ; Morris, Vaughan et Vaccaro, 1982 ; Noack, 1997 ; Palisano, Walter, Russell, Rosenbaum, Gémus, Galuppi et Cunningham, 2001 ; Parker et James, 1985 ; Rocheteau et Thiéré, 2010 ; Vicari, 2006 ; Virji-Babul et Latash, 2008 ; Volman, Visser et Lensvelt-Mulders, 2007 ; Henderson, 1985).

L'étude des capacités motrices des personnes présentant une trisomie 21 met en avant des difficultés dans l'élaboration, la planification, l'exécution, la précision et la régulation des mouvements en fonction des contraintes environnementales (Block, 1991 ; Charlton, Ihsen et Oxley, 1996 ; Elliott, Gray et Weeks, 1991 ; Frith et Frith, 1974 ; Fidler, Hepburn et Rogers, 2006 ; Henderson, 1986 ; Horvat, Croce, Zagrodnik, Brooks et Carter, 2012 ; Kearney et Gentile, 2003 ; Latash et Corcos, 1991 ; Mellier et Elloy, 1998 ; Noack, 1997 ; Rocheteau et Thiéré, 2010 ; Virji-Babul et Brown, 2004).

Plus spécifiquement, les personnes présentant une trisomie 21 ont des performances plus faibles en ce qui concerne la vitesse motrice, la dextérité manuelle, la force musculaire, la coordination et l'équilibre par rapport à des personnes appariées pour l'âge ou à des personnes présentant une DI d'étiologies diverses (Anwar, 1981 ; Carmeli, Ariav, Bar-Yossef, Levy et Imam, 2012 ; Connolly et Michael, 1986 ; Elliott, Gray et Weeks, 1991 ; Hodges, Cunningham, Lyons, Kerr et Elliott, 1995 ; Horvat, Croce, Tomporowski et Barna, 2013 ; Latash, 2000 ; Latash, Kang et Patterson, 2002 ; Maraj, Li, Hillman, Jeansonne et Ringenbach, 2003 ; Noack, 1997 ; Savelsbergh, van der Kamp, Ledebt et Planinsek, 2000).



Cependant, ces personnes ont des capacités grapho-motrices, visuo-motrices et d'imitation semblables à celles de personnes appariées pour l'âge mental (Bunn, Roy et Elliott, 2007 ; Hermelin et O'Connor, 1961 ; Meltzoff et Moore, 1989 ; Rast et Maltzoff, 1995 ; Silverstein et al., 1982 ; Tsao, Velay, Barbier et Gombert, 2012).

#### 4. Activités de la vie quotidienne

Globalement, chez les personnes présentant une trisomie 21, les comportements adaptatifs semblent moins affectés comparativement à d'autres populations présentant une DI d'étiologies diverses (Chapman et Hesketh, 2000 ; Di Nuovo et Buono, 2011) et à des personnes neurotypiques appariées pour l'âge mental, notamment en ce qui concerne les compétences personnelles, la communication et la vie communautaire (Pennington et al., 2003).

##### 4.1 Qualité de vie

Le concept de qualité de vie a pris un essor considérable dans le domaine du handicap (Goode, 1994 ; Schalock, Verdugo, Jenarom Wang, Wehmeyer, Jiancheng et Lachapelle, 2005) et en particulier chez les personnes présentant une DI (Margerotte, 2000 ; Schalock et al., 2002 ; Schalock, Keith, Verdugo et Gómez, 2010), dans la même lignée que le concept d'autodétermination présenté précédemment (voir Chapitre 1). La qualité de vie est définie par l'OMS comme la perception des individus concernant leur position dans la vie en fonction de leur contexte culturel et de leur système de valeurs par rapport à leurs objectifs, leurs attentes, leurs normes et leurs préoccupations. Ce concept est multidimensionnel, englobant le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination ou encore l'inclusion sociale et les droits (Schalock, 2000 ; Schalock et al., 2002, 2010 ; Skevington, Lofty et O'Connell, 2004).

Les études montrent que les personnes présentant une DI ont une qualité de vie inférieure aux personnes neurotypiques (Watson et Keith, 2002 ; Keith et Bonham, 2005 ; Kaptein, Jansen, Vogels et Reijneveld, 2008 ; Golubovic et Skrbic, 2013 ; Simoes et Santos, 2016). Dans cette population, les difficultés de qualité de vie ont été associées à des difficultés dans différents domaines, tels que le soutien social, les compétences, les comportements adaptatifs, l'autodétermination, le contrôle perçu, les loisirs, le travail ou encore la productivité (Bramston, Chipuer et Pretty, 2005 ; Campo, Sharpton, Thompson et Seton, 1997 ; Kober et Eggleton, 2005 ; Kraemer, McIntyre et Blacher, 2003 ; Lachapelle et al., 2005 ; Lunsky et Benson, 2001 ; Millers et Chan, 2008 ; Nota et al., 2007 ; Schalock, Brown, Cummins, Matkka, Felce et Brown, 2000 ; Simoes et Santos, 2016 ; Wehmeyer et Schwartz, 1998).

## 4.2 Activités quotidiennes et logement

La plupart des personnes présentant une trisomie 21 ou plus globalement les personnes présentant une DI vivent encore chez leurs parents à l'âge adulte (Carr, 2008 ; Esbensen, Seltzer et Krauss, 2008 ; Pulsifer, 1996 ; Dyke, Bourke, Llewellyn et Leonard, 2013 ; Foley et al., 2013) et plusieurs études soulignent le manque de logements adaptés pour les personnes présentant une DI (Bigby, 2010 ; Burton-Smith, McVilly, Yazbeck, Parmenter et Tsutsui, 2009 ; Eley, Boyes, Young et Hegney, 2009).

Des études par questionnaires (auprès de l'entourage ou des personnes elles-mêmes) soulignent les difficultés des personnes présentant une trisomie 21 à rester seules chez elle (Carr, 2008 ; Carr et Carr, 1995 ; Van Gameren-Oosterom, Fekkes, Reijneveld, Oudesluys-Murphy, Verkerk, Van Wouwe et Buitendijk, 2013) ou à sortir seuls (Bertoli et al., 2011 ; Carr, 2008). La plupart des personnes présentant une trisomie 21 sont capables de maintenir leur hygiène personnelle, participent aux tâches ménagères, se préparent des collations simples ou encore s'habillent et se déshabillent sans aide (Carr, 2008 ; Fenner, Hewitt et Torpy, 1987 ; Van Gameren-Oosterom et al., 2013). Mais peu préparent des repas simples, s'occupent du rangement, font leur lit avec des draps propres, se servent des transports en commun, créent un itinéraire vers des endroits connus, demandent de l'aide, connaissent la valeur de l'argent et payent des courses en liquide ou avec une carte de crédit (Bertoli et al., 2011 ; Carr, 2008 ; Van Gameren-Oosterom et al., 2013).

## 4.3 Travail

Le nombre d'adultes présentant une DI impliqués dans des activités professionnelles est inférieur à celui de la population générale (Davies et Beamish, 2009 ; Taanila, Rantakallio, Koironen, Von Wendt et Järvelin, 2005 ; Timmons et al., 2011 ; Verdonschot, De Witte, Reichrath et al., 2009 ; Wehmeyer et Kelchner, 1995 ). Plus spécifiquement, peu d'adultes présentant une trisomie 21 ont une activité professionnelle et participent à des formations professionnelles (Bertoli et al., 2011 ; Carr, 2008). Cependant, une évolution favorable de la participation à la vie communautaire et à l'inclusion sociale notamment en lien avec l'emploi et la formation continue a été observée (Carr, 2008).

Mais malgré cette évolution positive, les personnes présentant une DI souhaitent souvent des emplois différents de ceux qu'ils occupent, attendent que d'autres personnes se chargent de leur trouver un travail (Wehmeyer, 1992b), ont une possibilité limitée d'exercer un choix sur les préoccupations liées au travail (Timmons et al., 2011), ne font pas de projets éducatifs ou professionnels à long terme, s'engagent peu dans des activités liées aux intérêts professionnels, suivent peu de formations professionnelles, réfléchissent peu à leur carrière et ont souvent des contrats à temps partiel (Wehmeyer et Kelchner, 1995).

#### 4.4 Loisirs

La plupart des adolescents et adultes présentant une trisomie 21 pratiquent un sport en particulier (la natation, le bowling, le billard, le badminton, le golf, l'aerobic, etc.) mais leur participation aux loisirs diminue avec l'âge (Carr, 2008 ; Oates, Bebbington, Bourke, Girdler et Leonard, 2011 ; Van Gameren-Oosterom et al., 2013). Les autres loisirs les plus présents sont l'écoute de la musique, la télévision, les dispositifs numériques, la lecture et de manière moins importante mais toujours présente le dessin, la peinture et la fréquentation de clubs (Carr, 2008 ; Oates et al., 2011 ; Van Gameren-Oosterom et al., 2013). Beaucoup de personnes présentant une trisomie 21 ont déjà assisté à des concerts ou à des spectacles, mais ces activités restent occasionnelles (Carr, 2008).

Oates et ses collaborateurs (2011) soulignent que la plupart des loisirs exercés par les personnes présentant une trisomie 21 sont sédentaires et/ ou solitaires.

#### 4.5 Relations sociales et vie affective

De nombreuses études ont montré que les compétences d'adaptation et de raisonnement social sont relativement préservées chez les personnes présentant une trisomie 21 (Dykens, 2006 ; Hodapp, 1996 ; Fidler, 2005 ; Hippolyte, Iglesias, Van der Linden et Barisnikov, 2010 ; Pennington et al., 2003). Ces personnes manifestent des comportements sociables et affectueux (Dykens, 2007 ; Vanwallegem, 2016 ; Wishart et Johnston, 1990), sont globalement d'humeur positive, manifestent des expressions faciales plus positives que leurs pairs neurotypiques, recherchent souvent des interactions sociales (Kasari, Freeman, Mundy et Sigman, 1995 ; Kasari et Sigman, 1996 ; Jahromi, Gulrud et Kasari, 2008 ; Ratekin, 1996), parfois trop (Porter, Colthart et Langdon, 2007), se font facilement des amis (Dykens, 2006),

font preuve d'empathie, prennent soin des autres (Kasari, Freeman et Bass, 2003) et possèdent une estime de soi positive (Glenn et Cunningham, 2001).

Cependant, les personnes présentant une trisomie 21 ont des difficultés de théorie de l'esprit (Abbeduto et al., 2001 ; Binnie et Williams, 2002 ; Giaouri, Alveriadou et Tsakiridou, 2010 ; Yirmiya, Solomonica-Levi, Shulman et Pilowsky, 1996 ; Zelazo, Burack, Benedetto et Frye, 1996), se traduisant notamment par des problèmes de reconnaissance de certaines émotions, telles que la peur, la surprise ou encore la colère (Hippolyte, Barisnikov et Van der Linden, 2008 ; Hippolyte, Barisnikov, Van der Linden et Detraux, 2009 ; Kasari, Freeman et Hughes, 2001 ; Porter, Coltheart et Langdon, 2007 ; Wishart et Pitcairn, 2000). De plus, même si les personnes présentant une trisomie 21 ont de nombreux comportements d'extériorisation, ces comportements ont tendance à diminuer avec l'avancée en âge (Cooper et Collacott, 1994 ; Evans et Gray, 2000 ; Dykens, 2007 ; Dykens, Shah, Sagun, Beck et King, 2002 ; Nicham et al., 2003)

Plus globalement, le fonctionnement social est marqué par des difficultés à comprendre les conversations et à se faire comprendre, à faire face à de nouvelles situations (Van Gameren-Oosterom et al., 2013), à développer un réseau social et à maintenir des liens d'amitié (Soresi et Nota, 2000).

Les personnes présentant une trisomie 21 manquent d'amis à l'âge adulte (Carr, 2008), bien qu'à l'âge scolaire les amis ne semblent pas manquer (Oates et al., 2011). Cependant, elles ont peu d'interaction avec leurs amis (D'Haem, 2008 ; Emerson et McVilly, 2004 ; Oates et al., 2011) et ces interactions ont tendance à diminuer avec l'âge (Carr, 2008). De plus, les amitiés semblent se baser sur le partage d'activités plutôt que sur la confiance mutuelle et la réciprocité (Bottroff, Brown, Bullitis, Duffield, Grantley, Kyrkou et Thorney, 2001 ; Hauser-Cram, Krauss et Kersh, 2004) et la plupart des amis ont également des incapacités (Carr, 2008 ; Emmerson et McVilly, 2004).

La vie affective est importante pour les personnes présentant une trisomie 21 (Shepperdson, 1988 ; Pueschel et Scola, 1988). Mais peu de personnes ont des relations amoureuses même si, pour la plupart, elles souhaiteraient en avoir et se marier (Carr, 2008 ; Pueschel et Scola, 1988).

## 5. Résumé

Les personnes présentant une trisomie 21 présentent des difficultés dans les domaines sensoriels, cognitifs et moteurs qui se caractérisent avant tout par une grande variabilité inter-individuelle.

Les difficultés concernent plus particulièrement les domaines du langage (expressif, grammaire, phonologie et intelligibilité), de la mémoire (verbale à court terme et explicite à long terme), des fonctions exécutives (attention, vitesse de perception et de réaction, planification, inhibition, fluence verbale, catégorisation visuelle), de la motricité fine, de la force et de l'équilibre.

Certaines compétences semblent préservées, telles que le vocabulaire réceptif et pragmatique, la mémoire visuo-spatiale à court terme, la mémoire implicite, certaines fonctions exécutives (inhibition visuelle, catégorisation verbale) et certaines fonctions motrices (capacités grapho-motrices, visuo-motrices et d'imitation).

Les caractéristiques du fonctionnement cognitif et moteur des personnes présentant une trisomie 21 ont des répercussions sur les activités de la vie quotidienne et plus généralement sur la participation sociale.

Dans ce contexte, développer des outils numériques d'aide à l'autodétermination et favorisant l'inclusion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle constitue un enjeu sociétal majeur. Une synthèse de la littérature concernant les Technologies de Soutien à l'Autodétermination fait l'objet du prochain chapitre.



## Chapitre 3 :

### Technologies d'assistance pour les personnes présentant une DI

#### Introduction

D'un point de vue théorique (voir, par exemple, le modèle de l'autodétermination de Wehmeyer, 1999), mais également d'un point de vue légal, la notion de soutien est associée à une amélioration de la qualité de vie, de l'autodétermination et de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap.

Les soutiens correspondent à des ressources et à des stratégies permettant de promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être d'une personne tout en améliorant son fonctionnement individuel (Luckasson et al., 2002 ; Schalock et al., 2010). Ils répondent à une limitation du fonctionnement humain due à l'inadéquation entre la compétence personnelle et les exigences environnementales du contexte dans lequel la personne fonctionne (Thompson et al., 2009). Ces soutiens peuvent être variés et concernent les domaines financiers, humains, technologiques, environnementaux, etc. (Rizzolo, Hemp, Braddock et Schindler, 2009).

Les soutiens dans le domaine des Technologies d'Assistance (TA) et en particulier des Technologies de Soutien à l'Autodétermination (TSA) permettant aux personnes de favoriser leur autonomie et leur autodétermination (Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007), feront l'objet de ce chapitre. En effet, les progrès technologiques ont fait évoluer la conscience sociale et économique vers ce que beaucoup appellent la société numérique (Nikolaidis et Xanthidis, 2015). Les technologies de l'information et de la communication font partie intégrante de notre vie et touchent des secteurs, tels que la santé, les activités sociale, culturelle, économique, éducative, commerciale et même gouvernementale, en facilitant la recherche d'informations, l'utilisation des services publics et privés, les activités de loisirs ou encore la communication avec ses amis, sa famille ou ses collègues (Brynjolfsson et Saunders, 2010 ; Nikolaidis et Xanthidis, 2015 ; Chadwick, Quinn et Fullwood, 2017).





1. Intérêts, utilisation et limitations des Technologies d'Assistance (TA) et en particulier des Technologies de Soutien à l'Autodétermination (TSA) pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

### 1.1 Avantages des TA et en particulier des TSA

Toute technologie devient une TA lorsqu'elle est utilisée par des personnes en situation de handicap pour «augmenter, maintenir ou améliorer les capacités fonctionnelles» (Bryant, 2011).

Les TA et en particulier les TSA ont un potentiel important pour assister les personnes présentant une DI et ainsi accompagner le travail des aidants. En effet, elles offrent des possibilités de rétroaction, d'apprentissage sans erreur, individualisé et autonome (Feng, Lazar, Kumin et Ozok, 2010), d'adaptation aux besoins et aux capacités de chaque individu (Lussier-Desrochers, Dionne, et Laforest, 2013) et permettent de diminuer le temps investi par les aidants (Davies, Stock et Wehmeyer, 2001 ; Mechling, 2007).

Dans ce contexte, les TSA peuvent favoriser l'indépendance et l'autonomie des personnes présentant une DI (Davies, Stock et Wehmeyer, 2001 ; Mechling, 2007), en les assistant dans des domaines, tels que l'apprentissage et la réalisation d'activités quotidiennes (Lachapelle, Lussier-Desrochers, Caouette et Therrien-Bélec, 2013 ; Langone, Clees, Rieber et Matzko, 2003 ; Mechling, 2007 ; Standen, Brown et Cromby, 2001 ; Stock, Davies 1997), la gestion du budget (Davies et Stock 1995), l'accès à l'apprentissage et à l'éducation (Pantelidis, 1993, Salem-Darrow, 1995 ; Feng et al., 2010 ; Vockell et Mihail 1993 ; Davies, Stock et Wehmeyer, 2001), les compétences académiques (Scruggs et Mastropieri, 1997, Tjus, Heimann et Nelson, 1998), les compétences de communication (Iacono et Miller, 1989 ; Holzberg, 1995 ; Blamires, 1999), les compétences liées à l'emploi (Lancioni et al., 2000 ; Davies, Stock et Wehmeyer, 2001 ; pour revue, Wehmeyer, Palmer, Smith, Parent, Davies et Stock, 2006), l'inclusion sociale, la participation communautaire (Renblad, 1999 ; Renblad, 2000 ; Collins, Hall et Branson, 1997), le lien social (Caton et Chapman, 2016 ; Chadwick et Fullwood, 2018), la mobilité (Lancioni, Olivia, Formica et Rossetti, 1988) ou encore la sécurité (Taber, Alberto, Seltzer et Hughes, 2003).

De plus, des répercussions extrêmement positives ont été notées chez les personnes présentant une DI utilisant ces technologies, telles qu'une augmentation de la confiance en soi, du sentiment d'efficacité personnelle, de la motivation, de l'estime de soi, du développement identitaire, de l'autodétermination ou encore de la qualité de vie (Buckley, 2000 ; Black et Wood, 2003 ; Braddock et al., 2004 ; Caton et Chapman, 2016 ; Chadwick et Fullwood, 2018 ; Chadwick, Wesson et Fullwood, 2013 ; Davies, Stock et Wehmeyer, 2001 ; Lachapelle et al., 2013 ; Naslund et Gardelli, 2013).

Cependant, il est important de noter que les TSA doivent également être conçues de façon à favoriser l'interaction humaine plutôt que l'isolement social (Abbott, Brown, Evett, Standen et Wright, 2011).

## 1.2 Utilisation de TA par les personnes présentant une DI

Des recherches ont montré que les personnes présentant une DI sont intéressées par l'utilisation de technologies numériques (Carey, Friedman et Bryen, 2005 ; Chadwick, Quinn et Fullwood, 2017).

Les TA les plus fréquemment utilisées par des personnes présentant une DI comprennent (Bryant, Seok, Ok et Bryant, 2012 ; Carey, Friedman et Bryen, 2005 ; Chadwick et Fullwood, 2018 ; Feng et al., 2008 ; Mendelson, Heller et Factor, 1995 ; Wehmeyer, 1988 ; Wehmeyer, Smith, Palmer, Davies et Stock, 2004 ; Wehmeyer, Palmer et al., 2006):

- des soutiens à la mobilité avec l'utilisation par exemple, de fauteuils roulants, des transports en communs accessibles ou encore de rampes ;
- des soutiens à la perception avec des appareils auditifs ou encore des lunettes ;
- des soutiens à la communication avec des systèmes tactiles ou encore des appareils de synthèse vocale ;
- des soutiens aux activités domiciliaires et à la sécurité grâce à des adaptations domestiques, des livres de cuisine illustrés ou encore des alarmes ;
- des soutiens aux activités d'apprentissage et d'emploi, tels que les livres audio, les appareils vocaux ou encore les aides à la réalisation d'activités ;
- l'utilisation de téléphones, d'ordinateurs, d'internet, de réseaux sociaux, de jeux ou encore d'organismes électroniques.

Bien que ces technologies soient fréquemment utilisées par les personnes présentant une DI et qu'il existe un réel besoin (Anderson, Larson et Wuorio, 2011), des études ont montré des inégalités dans l'accès à un ordinateur (Palmer, Wehmeyer, Davies et Stock, 2012), et à Internet (Chadwick, Wesson et Fullwood, 2013) avec une sous utilisation de ces technologies dans cette population (Bryant et al., 2012 ; Hoppestad, 2013 ; Lussier-Desrochers, Dionne et Laforest, 2013 ; Mendelson, Heller et Factor, 1995 ; Wehmeyer, 1988 ; Wehmeyer, Smith et al., 2004 ; Wehmeyer, Palmer et al., 2006).

### 1.3 Limitations des TA

Plusieurs limitations dans l'accès et l'utilisation des technologies numériques par les personnes présentant une DI ont été recensées dans la littérature :

- le coût élevé (Anderson, Larson et Wuorio, 2011 ; Carey, Friedman et Bryen, 2005 ; Wehmeyer, 1998 ; Zhang-Farrelly, 2011) ;
- le manque de financement (Anderson, Larson et Wuorio, 2011 ; Bryant et al., 2012 ; Chadwick, Quinn et Fullwood, 2017 ; Lussier-Desrochers, Caouette et Hamel, 2013 ; Zhang-Farrelly, 2011) ;
- le manque d'accessibilité (Carey, Friedman et Bryen, 2005 ; Caton et Chapman, 2016 ; Chadwick et Fullwood, 2018 ; Chadwick, Quinn et Fullwood, 2017 ; Feng et al., 2010 ; Wehmeyer, Palmer et al., 2006) ;
- le manque de TA adaptées aux spécificités des personnes présentant une DI et/ou à leurs besoins (Bryant et al., 2012 ; Caton et Chapman, 2016 ; Feng et al., 2010 ; Wehmeyer, Palmer et al., 2006 ; Wehmeyer, Tassé, Davies et Stock, 2012 ; Zhang-Farrelly, 2011) ;
- le manque d'informations sur les TA existantes, leurs avantages et la façon de les obtenir (Anderson, Larson et Wuorio, 2011 ; Carey, Friedman et Bryen, 2005 ; Carlson et Ehrlich 2005 ; Wehmeyer 1998 ; Zhang-Farrelly, 2011) ;
- le manque de professionnels qualifiés (Davies et Hastings, 2003 ; Lussier-Desrochers et al., 2013 ; Zhang-Farrelly, 2011) ;
- le manque de formations pour les personnes présentant une DI et leurs aidants (Bryant et al., 2012 ; Carey, Friedman et Bryen, 2005 ; Chadwick, Quinn et Fullwood, 2017 ; Davies et Hastings, 2003 ; Feng et al., 2010 ; Lussier-Desrochers et al., 2013 ; Wehmeyer, 1998 ; Zhang-Farrelly, 2011) ;
- les difficultés de communication (Caton et Chapman, 2016 ; Chadwick et Fullwood, 2018 ; Feng et al., 2010) ;

## 1.4 Solutions potentielles aux limitations des TA

Pour tenter de répondre aux difficultés d'accessibilité des TA, des démarches dites de « conception universelle » ont été proposées (Chadwick, Quinn et Fullwood, 2017 ; Wehmeyer, 1998 ; Wehmeyer, Palmer et al., 2006 ; Wehmeyer et al., 2012). La conception universelle ou conception pour tous a pour objectif de rendre la technologie accessible et utilisable par le plus d'utilisateurs possible, plutôt que de concevoir diverses technologies répondants à des profils spécifiques d'utilisateurs (Abbott et al., 2011 ; Balaram, 2001 ; Connell et al., 1997 ; Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2006 ; Zhang-Farrelly, 2011).

D'autres méthodes ont été proposées, telles que la conception centrée utilisateur et la conception participative. La conception centrée utilisateur consiste en l'intégration de la perspective de l'utilisateur, dès le début du processus de conception, et de la vérification continue des solutions de conception avec les utilisateurs, pour s'assurer qu'elles correspondent à leurs besoins et à leurs attentes (ISO, 2010 ; Jokela, Iivari, Matero et Karukka, 2003 ; Maguire, 2001). La conception participative quant à elle, cherche à impliquer les utilisateurs plus profondément dans le processus en tant que co-concepteurs en leur permettant de proposer et de générer eux-mêmes des alternatives de conception (Greenbaum et Kyng, 1991 ; Schuler et Namioka, 1993).

De façon complémentaire, de nombreuses recommandations de conception permettent de favoriser l'utilisabilité et l'accessibilité des outils numériques. Ces recommandations sont issues de la conception universelle (Cawley, Foley et Miller, 2003 ; Connell et al., 1997 ; Mace, 1997 ; McGhie-Richmond et Sung, 2013, Hitchcock et Stahl, 2003 ; Story, 2001), des recherches sur les personnes avec des déficiences cognitives ou les personnes présentant une DI (Bohman et Anderson, 2005 ; Braddock et al., 2004 ; Brown, McHugh, Standen, Evett, Shopland et Battersby, 2011 ; Burgstahler, 2003 ; Cawley, Foley et Miller, 2003, Chalghoumi, 2011 ; Cooper, Reid et Vanderheiden, 2008 ; Davies, Stock et Wehmeyer, 2001 ; Halbach, 2010 ; Hitchcock et Stahl, 2003 ; Rossvoll et Solheim, 2010 ; Sevilla, Herrera, Martinez et Alcantud, 2007 ; Wehmeyer, Smith et al., 2004 ; Harrysson, 2003 ; Harrysson, Svensk et Johansson, 2004). La synthèse de ces recommandations est présentée dans le tableau 1.

Tableau 1 : Synthèse des recommandations portant sur les interfaces, pouvant favoriser l'utilisabilité des outils numériques, pour les personnes présentant une DI.

Sources	Recommandations de conception
Conception universelle	<p>Utilisation équitable : utilisable pour des personnes ayant des capacités diverses</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fournir les mêmes moyens d'utilisation pour tous les utilisateurs : identiques autant que possible ; équivalent sinon.</li> <li>- Éviter de séparer ou de stigmatiser les utilisateurs.</li> <li>- Rendre accessible à tous, les dispositions relatives à la confidentialité, à la sécurité et à la sûreté.</li> <li>- Rendre le design attrayant pour tous les utilisateurs.</li> </ul> <p>Flexibilité : adaptation du système aux spécificités des utilisateurs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fournir du choix pour utiliser le dispositif.</li> <li>- Accepter l'accès et l'utilisation à droite ou à gauche.</li> <li>- Faciliter l'exactitude et la précision de l'utilisateur.</li> <li>- Assurer l'adaptabilité au rythme de l'utilisateur.</li> </ul> <p>Information perceptible : l'information doit être correctement perçue et comprise par l'utilisateur</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rendre la disposition du système utilisable par tout utilisateur, indépendamment de la taille du corps, de la posture ou du niveau de mobilité.</li> <li>- Utiliser différents modes (pictural, verbal, tactile) pour une présentation redondante des informations essentielles.</li> <li>- Fournir un contraste adéquat entre l'information essentielle et son environnement.</li> <li>- Maximiser la «lisibilité» des informations essentielles.</li> <li>- Différencier les éléments d'une manière qui peut être décrite (c.-à-d., Faciliter la transmission d'instructions ou de directives).</li> <li>- Fournir la compatibilité avec une variété de techniques ou de dispositifs utilisés par les personnes ayant des limitations sensorielles.</li> </ul> <p>Simple et intuitif : le système doit être simple et intuitif</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Éliminer la complexité inutile.</li> <li>- Être cohérent avec les attentes des utilisateurs et l'intuition.</li> <li>- Accepter un large éventail de compétences en lecture et en écriture.</li> <li>- Organiser des informations cohérentes en fonction de leur importance.</li> <li>- Fournir des suggestions et des commentaires efficaces pendant et après l'achèvement des tâches.</li> </ul> <p>Tolérance aux erreurs : minimisation des erreurs potentielles et de leurs impacts</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disposer les éléments pour minimiser les risques et les erreurs : les éléments les plus utilisés sont les plus accessibles et les éléments dangereux sont éliminés, isolés ou sécurisés.</li> <li>- Fournir des avertissements de dangers et d'erreurs.</li> <li>- Fournir des fonctionnalités de sécurité intégrée.</li> <li>- Décourager l'action inconsciente dans les tâches qui nécessitent une vigilance.</li> </ul> <p>Faible effort physique : Minimisation de l'effort et de la fatigue de l'utilisation du système</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Permettre à l'utilisateur de maintenir une position neutre.</li> <li>- Utiliser des forces de fonctionnement raisonnables.</li> <li>- Minimiser les actions répétitives.</li> <li>- Minimiser l'effort physique soutenu.</li> </ul> <p>Taille et espace pour l'approche et l'utilisation : prévoir suffisamment d'espace, de taille pour l'utilisation des dispositifs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fournir une ligne de vue claire aux éléments importants pour tout utilisateur assis ou debout.</li> <li>- Faire atteindre tous les composants pour tout utilisateur assis ou debout.</li> <li>- Adapter les variations de la main et de la taille.</li> <li>- Fournir un espace adéquat pour l'utilisation d'appareils fonctionnels ou d'une assistance personnelle.</li> </ul>

---

Recherches sur les personnes présentant une DI

La flexibilité :

- Rendre possible la modification des paramètres en fonction des caractéristiques des utilisateurs.
- Donner le contrôle des éléments multimédias (par exemple, son) à l'utilisateur.

Réduction des différences :

- Réduire les biais d'interprétation entre la présentation et l'information à extraire.
- Choix entre plusieurs alternatives (par exemple : pour la connexion).

Consolidation des compétences et des connaissances de la personne :

- Présenter les textes dans un vocabulaire ou niveau de lecture correspondant à l'utilisateur.
- Phrases courtes, simples et concises.
- Phrases littérales, éviter les métaphores et les allégories.
- Éviter les acronymes ou les abréviations.
- Diminuer la dépendance à la mémorisation par cœur.

Information perceptible

- Présenter l'information avec plusieurs modes alternatifs (image, texte, son, etc.).
- Présenter l'information de manière redondante.
- Assurer une vitesse appropriée de présentation de l'information.
- Afficher 10 items maximum.
- Surdimensionner les boutons et bien les étiqueter.
- Assurer des contrastes suffisants.

Simplification de la navigation et du contenu :

- Limiter au maximum les informations excessives.
- Utiliser une navigation linéaire et un style de navigation rapide.
- Placer les éléments de navigation toujours au même endroit.
- Rendre la disposition des menus stable.
- Ne pas insérer de menus déroulants.
- Fournir des informations de contexte et d'orientation pour se situer dans le système.

Soutenir et aider :

- Prévenir les erreurs : demander aux utilisateurs de confirmer leurs choix, donner leur avis sur les actions, supprimer la présence de boutons sur les écrans où leur utilisation est inappropriée.
- Fournir des solutions pour les erreurs.
- Utiliser des formulaires plus courts et en plusieurs étapes pour les interactions complexes plutôt que des formulaires tout-en-un.
- Fournir des instructions pour les interfaces inconnues.
- Permettre aux utilisateurs de revenir en arrière.

Conception et style :

- Utiliser une typographie claire et limiter les types de polices dans un document.
- Faire attention à la grammaire et à l'orthographe.
- Éviter le scroll.
- Limiter au maximum les mouvements, le défilement, les clignotements et les figures animées.

Simple et intuitif :

- Utiliser des pictogrammes instructions verbales plutôt que du texte.
  - Préserver la cohérence dans le système.
  - Privilégier des mises en page simples.
-

## 2. Les technologies d'assistances numériques pour les personnes présentant une DI

De nombreuses TSA ont été conçues et évaluées pour les personnes présentant une DI avec deux objectifs principaux : 1) assister les personnes présentant une DI dans des domaines d'activités qui sont documentés comme étant problématiques dans cette population (voir Chapitre 2) ; et 2) faciliter l'accessibilité et l'utilisation en créant des TSA adaptées au profil de cette population.

### 2.1 Soutiens à la communication

Des technologies d'aide à l'expression permettent de traduire des comportements de communication non verbaux (appuyer sur une image, un symbole, etc.) en messages verbaux synthétisés ou numérisés (Adamson, Ronski, Deffebach et Sevcik, 1992 ; Schepis, Reid, Behrmann et Sutton, 1998 ; Soto, Belfiore, Schlosser et Haynes, 1993).

D'autres technologies concernent l'aide à la communication et comprennent par exemple, des dispositifs de lecture assistée par ordinateur (Sorrell, Bell et McCallum, 2007) ou encore des dispositifs de Communication Améliorée et Alternative qui permettent de compléter ou de remplacer la production du langage, par exemple, par l'utilisation de pictogrammes (Hetzroni, Rubin et Konkol, 2002 ; Kagohara et al., 2013 ; Lancioni, O'Reilly, Cuvo, Singh, Sigafos et Didden, 2007 ; Lancioni, Singh, O'Reilly, Sigafos, Olivia et Campodonico, 2013 ; Rispoli, Franco, Van der Meer, Lang et Camargo, 2010 ; Van der Meer et al., 2011 ; Van der Meer et Rispoli, 2010).

Des technologies d'aide aux interactions sociales ont également été développées et incluent des dispositifs visant à assister les personnes dans la reconnaissance d'émotions simples (peur, joie, tristesse, colère), la résolution de problèmes interpersonnels (Margalit, 1995) ou encore les aptitudes à la conversation (Charlop et Milstein, 1989 ; Taylor, Levin et Jasper, 1999 ; Wert et Neisworth, 2003).

### 2.2 Soutiens à l'apprentissage

Les jeux sérieux ont été développés pour l'apprentissage de compétences mathématiques (Brown, Ley, Evett et Standen, 2011), la stimulation d'aptitudes cognitives (Brandão et al.,



2010), l'apprentissage de la reconnaissance gauche-droite (Kuswardhana, Hasegawa et Juhanaini, 2017). La réalité virtuelle combinée à la technologie de jeu Wii a également été utilisée pour travailler sur la maîtrise de la motricité et la capacité d'intégration sensorielle (Wuang, Chiang, Su et Wang, 2011) qui correspond à la capacité à interpréter et à organiser efficacement les informations captées par les sens.

D'autres exemples de technologies sont proposés, tels qu'une application interactive avec des interfaces tangibles pour assister l'apprentissage de la lecture (Haro, Santana et Magaña, 2012), un programme d'alphabétisation (Hutinger, Robinsons, Schneider et Johanson, 2002), Sphero, un robot intelligent centré sur l'aide aux compétences motrices, à l'attention et à la mémoire (Mendez-Zorrilla, Garcia-Zapirain, Eskubi-Astobiza et Fernandez-Cordero, 2015), ou encore Fly pen un stylo interactif qui propose des aides à l'acquisition de compétences mathématiques (Bouck, Bassette, Taber-Doughty, Flanagan et Szwed, 2009).

## 2.3 Soutiens aux activités quotidiennes

### 2.3.1 La modélisation vidéo

La modélisation vidéo consiste à proposer, comme aide à l'apprentissage, une vidéo présentant une personne en train de réaliser une tâche, au cours de plusieurs séances d'entraînement (LeGrice et Blampied, 1994).

Cette méthode a été utilisée pour l'apprentissage de nombreuses compétences :

- gestion du budget : utilisation d'une carte de crédit pour réaliser des achats (Alberto, Cihak et Gama, 2005 ; Mechling 2008a, b ; Mechling, Gast et Barthold, 2003;), d'un guichet bancaire automatique pour retirer de l'argent ou pour consulter ses comptes (Alberto, Cihak et Gama, 2005 ; Davies, Stock et Wehmeyer, 2003a) ou encore pour payer ses achats dans un commerce (Ayles, Langone, Boon et Norman, 2006) ;
- réalisation de courses : faire des achats (Ayles et Langone, 2002 ; Bramlett, Ayles, Douglas et Cihak, 2011 ; Hansen et Morgan, 2008 ; Mechling et Gast, 2003 ; Morse, Schuster et Sandknop, 1996), lire les enseignes (Mechling, Gast et Langone, 2002), localiser des articles (Wissick et al., 1992 ; Mechling et Gast, 2003 ; Mechling, Gast et Langone, 2002 ; Langone, Shade, Clees et Day, 1999) ou choisir des articles (Hutcherson, Langone, Ayles et Clees, 2004 ; Mechling et Gast, 2003) ;

- vie domiciliaire : faire la lessive, la vaisselle (Cannella-Malone, Fleming, Chung, Wheeler, Basbagill et Singh, 2011), préparer un repas (Mechling, 2008a ; Rehfeldt, Dahman, Young, Cherry et Davis, 2003 ; Johnson, Blood, Freeman et Simmons, 2013 ; Taber-Doughty, Bouck, Tom, Jasper, Flanagan et Bassette, 2011 ; Mechling et Collins, 2012), faire le ménage (Wu, Cannella-Malone, Wheaton et Tullis, 2016 ; Cannella-Malone, Brooks et Tullis 2013 ; Cannella-Malone, Wheaton, Wu, Tullis et Park, 2012 ; Van Laarhoven, Johnson, Van Laarhoven-Myers, Grider et Grider, 2009 ; Ayres et Cihak 2010 ; Ayres, Maguire et McClimon, 2009), mettre la table (Ayres et Cihak, 2010 ; Ayres, Maguire et McClimon, 2009 ; Cannella-Malone, Sigafos, O'Reilly, de la Cruz, Edrisinha et Lancioni, 2006) ou ranger des courses (Cannella-Malone et al., 2006).

### 2.3.2 Les technologies d'aide à la réalisation de tâches étape par étape

Ces technologies présentent les étapes une par une à la personne (de manière visuelle et/ou audio) qui peut ainsi réaliser l'activité, au fur et à mesure du défilement des étapes.

De nombreuses applications sont proposées, telles que :

- la préparation de repas (Lachapelle et al., 2013 ; Lancioni, Van den Hof, Furniss, O'reilly et Cunha, 1999 ; Lancioni et al., 2000 ; Mechling, 2008a ; Sigafos et al., 2005 ; Mechling et Gast, 2009 ; Mechling et Stephens, 2009 ; Mechling, Gast et Seid, 2010 ; Payne, 2011) ;
- d'autres compétences domiciliaires comme le ménage (Lachapelle et al., 2013 ; Lancioni et al., 1999 ; Lancioni et al., 2000), mettre la table (Lancioni et al., 1999 ; Lancioni et al., 2000 ; Cannella-Malone et al., 2006), la lessive, la vaisselle (Cannella-Malone et al., 2011), ou le rangement des courses (Cannella-Malone et al., 2006) ;
- les courses (Morse, Schuster et Sandknop, 1996) ;
- l'utilisation d'une carte de crédit et d'un guichet bancaire automatique (Alberto, Cihak et Gama, 2005) ;
- la planification et la gestion des transitions entre l'exécution des différentes tâches d'une activité (Minarovic et Bambara, 2007 ; Riffel, Wehmeyer, Turnbull, Lattimore, Davies, stock et Fisher, 2005).

### 2.3.3 Les technologies basées sur la réalité virtuelle

La réalité virtuelle a été utilisée pour l'aide à de nombreuses activités, telles que faire ses courses dans un supermarché (Hutcherson et al., 2004 ; Standen et Brown, 2005), réaliser un repas dans une cuisine (Standen et Brown, 2005), etc.

### 2.3.4 Les jeux ou logiciels permettant l'apprentissage de certaines compétences.

Là encore de nombreux assistants ont été développés, tels que le logiciel MoneyCoach de gestion de l'argent conçu pour améliorer la gestion des comptes et des chèques (Davies, Stock et Wehmeyer, 2003b) ; le Projet SHOP qui fournit des instructions, par le biais d'activités et de pratiques interactives, pour l'aide à la sélection des produits dans un supermarché (Hutcherson et al., 2004) ; ou encore un jeu comprenant des aides visuelles et permettant l'apprentissage de la prise de décision financière (Bailey, Willner et Dymond, 2011).

## 2.4 Soutiens aux activités professionnelles

De nombreuses études ont utilisées les technologies d'aide à la réalisation de tâches étape par étape ou la modélisation vidéo pour l'acquisition de compétences professionnelles (Allen, Burke, Howard, Wallace et Bowen, 2012 ; Bennett, Brady, Scott, Dukes et Frain, 2010 ; Cannella-Malone et al., 2012 ; Chang, Wang et Chen, 2011 ; Davies, Stock et Wehmeyer, 2002 ; Lachapelle et al., 2013 ; Lancioni et al., 2000 ; Rouse, Everhart-Sherwood et Alber-Morgan, 2014 ; Van Laarhoven et al., 2009 ; Wehmeyer, 2002), de compétences sociales liées au travail (Gilson et Carter, 2016), ou encore la prise de décisions appropriées lors de l'accomplissement d'une tâche professionnelle (Davies, Stock, et Wehmeyer, 2003c).

La réalité virtuelle et la réalité augmentée ont été utilisées pour s'exercer dans des tâches liées aux situations de travail et pour acquérir des compétences professionnelles (Chang, Kang et Huang, 2013 ; ChangKang et Liu, 2014 ; Standen et Brown, 2005).

De plus, un logiciel vidéo et sonore aidant les personnes présentant une DI à exprimer leurs préférences professionnelles (Stock, Davies, Secor et Wehmeyer, 2003) ou l'application MyJobQuest permettant de visionner des vidéos sur des contextes de travail et des tâches

professionnelles potentiels afin d'identifier les options de travail préférées (Davies, Stock, Davies et Wehmeyer, 2018), ont également été présentés dans la littérature.

## 2.5 Soutiens aux activités de loisirs

La modélisation vidéo a été utilisée pour l'apprentissage de séquences de jeux complexes (D'Ateno, Mangiapanello et Taylor, 2003), l'utilisation et l'accès à des vidéos de divertissement (Kagohara, 2011), le transfert de musique sur un MP3 (Lachapelle et al., 2013) ou l'inclusion communautaire en bibliothèque (Taber-Doughty, Patton et Brennan, 2008).

L'accès aux documents numériques et à Internet est également facilité par de nombreuses applications, telles que : Palmtop conçue pour permettre aux personnes présentant une DI d'accéder à des livres et à des documents électroniques (Davies, Stock, King et Wehmeyer, 2008), une interface conçue pour rendre la navigation et les fonctionnalités des ordinateurs de poche accessibles aux utilisateurs présentant une DI (Stock, Davies, Davies et Wehmeyer, 2006), un programme d'assistance pour aider le pointage d'éléments sur un écran d'ordinateur (Shih, Huang, Liao, Shih et Chiang, 2010 ; Shih, Li, Shih, Lin et Lo, 2010 ; Shih, Shih et Chiu, 2010), Web trek un navigateur web accessible (Davies, Stock et Wehmeyer, 2001) ou Web Fun Central, un outil d'apprentissage de l'utilisation et de la navigation sur Internet (Kirijian, Myers et Charland, 2007).

## 2.6 Soutiens à la navigation

La modélisation vidéo a été proposée pour aider à l'utilisation du bus (Mechling et O'Brien, 2010) et la réalisation de tâches étape par étape a permis de soutenir des compétences de navigation sur des trajets définis (Mechling et Seid, 2011).

La technologie GPS a également été utilisée et combinée à d'autres technologies présentées précédemment pour naviguer avec succès sur un trajet de bus (Davies, Stock, Holloway et Wehmeyer, 2010), apprendre de nouveaux trajets (Brown et al., 2011), assister les compétences de navigation sur des sites inconnus (Smith, 2013) et prendre des décisions de navigation de façon autonome afin de se rendre dans des lieux inconnus (McMahon, Cihak et Wright, 2015).

La réalité virtuelle a également permis de mieux comprendre les difficultés de navigation des personnes présentant une DI et en particulier les difficultés à utiliser des niveaux configurationnels de représentations (navigation allocentrée, utilisation de cartes mentales, capacité à trouver des raccourcis, etc.; N’Kaoua, Landuran, Sauzéon, sous presse ; Courbois, Blades, Farran et Sockeel, 2013 ; Farran, Courbois, Van Herwegen et Blades, 2012 ; Farran, Purser, Courbois, Ballé, Sockeel, Mellier et Blades, 2015 ; Kramer, Covaci et Augusto, 2015 ; Mengue-Topio, Courbois, Farran et Sockeel, 2011 ; Purser, Farran, Courbois, Lemahieu, Sockeel, Mellier et Blades, 2015).

Un jeu sérieux soutenant l’apprentissage de trajets (Alaribe, 2015) a également été développé.

## 2.7 Gestion du temps

Les technologies d’aide à la gestion du temps ont deux objectifs principaux : 1) avertir l’utilisateur d’un évènement et 2) aider à l’enchaînement des activités. Parmi ces technologies, un téléavertisseur d’aide à l’organisation et au rappel d’activités (Riley, Bodine, Hills, Gane, Sanstrum et Hagerman, 2001), une assistance technique portable pour accompagner les personnes et les aidants dans le contrôle des horaires (Ruiz, Garcia et Mendez, 2009), une montre vibrante programmée pour vibrer au moment approprié et fournir un rappel visuel indiquant une transition vers un autre endroit (Green, Hughes et Ryan, 2011), une alarme présente sur une montre pour gérer le temps de réalisation de tâches (DiPipi-Hoy, Jitendra et Kern, 2009) ou une aide à la tâche étape par étape mobile pour l’indépendance et l’autorégulation, dans la gestion du temps (Davies, Stock et Wehmeyer, 2002) ont été proposés.

## 2.8 Maisons intelligentes

### 2.8.1 Intérêt des maisons intelligentes pour les personnes présentant une DI

La domotique, qui correspond à la gestion automatisée appliquée au milieu de l’habitation, permet de créer des habitats intelligents, qui assistent les personnes avec des difficultés cognitives, et ainsi, favorisent leur autonomie en s’adaptant à leur mode de vie et à leurs capacités (Giroux, Leblanc, Bouzouane, Bouchard, Pigot et Bauchet, 2009 ; Lussier-Desrochers, Lachapelle, Pigot et Bauchet, 2007).

Dans ce contexte, les maisons intelligentes peuvent fournir un support pour la réalisation de routines et d'activités complexes, maintenir un environnement sécuritaire, permettre à la personne de résoudre des problèmes du quotidien, tout en s'ajustant aux comportements et aux besoins de la personne et en offrant un maximum d'autonomie et de contrôle sur son environnement (Lussier-Desrochers et al., 2007).

Des études auprès d'autres populations, que les personnes présentant une DI, rapportent que les utilisateurs sont satisfaits, perçoivent que la technologie répond à leur besoin et qu'ils exercent un meilleur contrôle sur certaines activités (Consel, Dupuy et Sauzéon, 2015 ; Dupuy, Consel, Sauzéon, 2016a ; Khan, Siek, Meyers, Haverhals, Cali et Ross, 2010 ; Lussier-Desrochers et al., 2007 ; Qudah, Leijdekkers et Gay, 2010).

### 2.8.2 Des maisons intelligentes pour les personnes présentant une DI

L'appartement intelligent du laboratoire DOMUS a été mis à disposition pour assister des personnes présentant une DI dans la préparation de repas (Lussier-Desrochers et al., 2007). Des capteurs ont été placés dans l'appartement afin de recueillir des informations sur les activités du résident et de savoir si la tâche a été correctement effectuée. De plus, une aide pas à pas, sous forme de prompteur et de vidéos était fournie aux participants sur un écran tactile, disposé sur le plan de travail. L'aide est déclenchée par le système lorsqu'il détecte qu'une activité est réalisée de manière inadéquate. De plus, des lumières disposées sur les placards permettent, si besoin, d'indiquer la localisation des objets (Pigot, Lussier-Desrochers, Bauchet, Giroux et Lachapelle, 2008).

Les résultats préliminaires, auprès de 12 personnes présentant une DI, montrent une diminution du nombre d'interventions de la part de l'accompagnateur. Au cours du temps, ces interventions ne portent plus sur des réponses concrètes mais sur l'accès à la réponse par le participant (Giroux et al., 2009). De plus, tous les participants ont réussi à compléter la recette, même ceux qui n'étaient pas capables de lire (Giroux et al., 2009). Les premières réactions concernaient des demandes de rajout d'options permettant aux intervenants d'adapter l'interface aux spécificités des personnes, ainsi que l'élargissement des activités assistées (Lussier-Desrochers et al., 2007).

### 2.8.3 Le projet DomAssist

Dans le cadre de ce travail de thèse, l'assistance domiciliaire DomAssist sera présentée en détail, car elle fera l'objet d'études présentées dans la partie expérimentale (voir chapitre 7). DomAssist est une plateforme de vie assistée (Consel, Dupuy et Sauzéon, 2015 ; Dupuy, Consel et Sauzéon, 2016). Elle est constituée de capteurs installés au domicile (par exemple, capteurs de mouvement, capteurs de contact ou capteurs de consommation électrique) et de logiciels (par exemple, calendrier, album photo, mail simplifié). Des tablettes numériques permettent les interactions entre l'utilisateur et la plateforme.

Cet assistant numérique repose sur un système de notifications, divisé en deux grandes catégories : les notifications non critiques et les notifications critiques. Les notifications non critiques correspondent à des rappels ou des informations non urgentes, qui n'ont pas besoin d'être immédiatement traitées par l'utilisateur (rappel d'une activité, telle que faire le ménage, par exemple). Si l'information n'a pas été traitée, les messages sont rassemblés et accessibles par l'utilisateur quand il le souhaite via sa tablette. En revanche, les notifications critiques correspondent à des situations d'assistance pouvant impliquer la sécurité ou la sûreté et qui requièrent l'attention immédiate de l'utilisateur. La notification se répète jusqu'à ce que le message soit compris et que la situation soit résolue. Une distinction physique a été faite entre les notifications non critiques et critiques, en ce qui concerne la sonorité, le ton et le mode de présentation visuelle de la notification. La criticité des notifications est déterminée en fonction de la nature du service d'assistance, de l'utilisateur cible, de l'environnement, de l'utilisateur, etc. (Consel, Dupuy et Sauzéon, 2015).

Les services d'assistance offerts par cette plateforme couvrent trois domaines de la vie :

- La sécurité et la sûreté : surveillance de la porte d'entrée et des appareils électriques pouvant être dangereux. Lorsque la porte d'entrée est laissée ouverte sans que la personne soit à l'entrée, ou lorsqu'un appareil électrique reste allumé sans surveillance pendant une période de temps définie, le système envoie une notification critique pour informer l'utilisateur de la situation et peut solliciter un aidant, si l'utilisateur ne répond pas à l'alerte. Un chemin lumineux est également proposé pour les déplacements nocturnes dans le domicile, liés à l'utilisation de la lampe de chevet.
- La réalisation des activités quotidiennes : une application permet de rappeler à la personne, grâce à l'envoi d'une notification, un ensemble donné d'activités (par exemple, préparer un

repas, s'habiller), lorsque ces activités n'ont pas été réalisées dans une période de temps définie par l'utilisateur. Cette application s'appuie sur une analyse des retours des capteurs permettant la détection d'activité (Caroux, Consel, Dupuy, Sauzéon, 2014). D'autres applications sont dédiées à des rappels avant des dates d'échéance (pour les factures, par exemple), ou à la surveillance de la porte du réfrigérateur pour s'assurer qu'il ne reste pas ouvert trop longtemps, etc.

- La participation sociale : des informations sont envoyées par mail concernant des événements sociaux organisés par la municipalité ou par toute autre structure ou organisme. Un mail simplifié avec une synthèse vocale et un enregistrement audio des messages à envoyer est également proposé.





### 3. Résumé

D'un point de vue théorique, mais également d'un point de vue légal, la nécessité de soutiens est identifiée comme un moyen d'améliorer la qualité de vie, l'autodétermination et l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap. Ces soutiens peuvent être variés et concernent les domaines financiers, humains, technologiques, les aménagements environnementaux, etc. Ce présent chapitre était centré sur les soutiens apportés par les technologies d'assistance et en particulier les Technologies de Soutien à l'Autodétermination (TSA).

Bien que les TSA semblent très prometteuses, elles sont sous-utilisées par les personnes présentant une DI. Les raisons sont nombreuses et concernent, par exemple, le manque d'accessibilité, de technologies adaptées, de formations, de connaissance et le coût élevé de ces technologies. Pour faciliter l'accessibilité des technologies, des méthodes ont été développées, telles que la conception universelle, la conception centrée utilisateur ou encore la conception participative. En complément, de nombreuses recommandations de conception pour des publics spécifiques ont pu être proposées.

Ces approches ont favorisé le développement de technologies dans de nombreux domaines (communication, apprentissage, vie quotidienne, travail, loisirs, navigation, etc.). Cependant, très peu d'assistances se sont centrées sur l'aide à la réflexion personnelle, à la projection dans le futur, aux choix possibles pour l'avenir, à l'expression d'un projet de vie qui devrait être le point de départ de toutes procédures d'accompagnement des personnes présentant des incapacités.

De plus, l'accès à une autonomie résidentielle à l'âge adulte est une étape majeure dans le parcours individuel de toute personne. Les maisons intelligentes ont été proposées comme moyen d'améliorer l'accès à des appartements autonomes en favorisant ainsi l'autodétermination et l'intégration sociale des personnes présentant une DI (Lussier-Desrochers et al., 2007). Mais, là encore, même si les premiers éléments sont encourageants, peu d'études ont évalué les répercussions à long terme de ces dispositifs.



## Chapitre 4 : Objectifs et Méthode

### 1. Objectifs de la thèse

L'autodétermination est un droit universel. L'enjeu sociétal, lié aux personnes avec des incapacités, qui émerge de ce droit concerne le principe de normalisation, qui consiste à créer des conditions par lesquelles une personne présentant des incapacités éprouve le respect et la dignité auquel tout être humain a droit (Nirje, 1972). Wehmeyer (1999) définit le concept d'autodétermination comme l'ensemble des 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. En accord avec ces idées, les politiques sociales de nombreux pays, tels que la Suisse, le Canada, les Etats-Unis, la France ou encore l'Organisation des Nations Unies, placent le concept d'autodétermination comme un élément central, pour guider toute démarche d'accompagnement des personnes en situation de handicap, et notamment des personnes présentant une DI.

Dans ce contexte, soutenir l'autodétermination, c'est offrir aux personnes le droit de vivre selon leurs choix, leurs souhaits, leurs désirs, leurs préférences et leurs aspirations, sans que le handicap ne soit un facteur d'exclusion (Nirje, 1972 ; Wehmeyer, 1999). Cependant, les recherches montrent que les personnes présentant des incapacités et en particulier les personnes présentant une DI présentent des problèmes d'autodétermination qui ne leur permettent pas de participer pleinement à leur vie et à leur communauté. En effet, l'accès à une vie autonome, à un emploi rémunéré ou encore à un logement autonome reste difficile pour ces personnes.

Les technologies numériques, et en particulier les technologies de soutien à l'autodétermination, offrent des perspectives extrêmement prometteuses. Elles ont montré des résultats extrêmement positifs chez les personnes présentant une DI, en particulier en ce qui concerne l'autonomie, les compétences, l'accès à l'apprentissage et à l'éducation, l'inclusion sociale ou encore la participation communautaire. De plus, les technologies numériques peuvent avoir des répercussions personnelles positives pour les personnes présentant une DI en améliorant la confiance en soi, le sentiment d'efficacité personnelle, la motivation, l'estime de soi, le développement identitaire, l'autodétermination ou encore la qualité de vie.

Dans ce contexte, les objectifs de cette thèse sont de :

- 1) mieux comprendre les difficultés d'autodétermination des personnes présentant une trisomie 21 ;
- 2) mieux comprendre les difficultés cognitives des personnes présentant une trisomie 21 ;
- 3) concevoir et de valider des outils numériques de soutien à l'autodétermination.

### 1.1 Mieux comprendre les difficultés d'autodétermination des personnes présentant une trisomie 21

Les personnes présentant une DI ont des difficultés d'autodétermination entraînant des répercussions importantes sur les activités de la vie quotidienne et sur l'inclusion sociale, au sens large. Mais, si ce constat est partagé par de nombreux auteurs, une analyse fine et précise de ces difficultés n'a pas, à notre connaissance, été réalisée. Cette analyse fait l'objet de deux études présentées dans le chapitre 5.

Une première étude, s'appuyant sur le modèle de Wehmeyer (1999) qui propose quatre composantes principales sous-tendant l'autodétermination (autonomie comportementale, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation), a pour objectif d'identifier la ou les composantes les plus déficitaires (et celles qui seraient préservées), en comparant les profils d'adultes présentant une trisomie 21 à ceux d'adultes neurotypiques. Les résultats permettent d'identifier les composantes qu'il s'avèrera le plus utile de soutenir, en vue d'améliorer l'autonomie et le bien-être des personnes.

La seconde étude a pour objectif de mieux comprendre les liens entre difficultés d'autodétermination, d'une part, et difficultés cognitives, motrices et de fonctionnement quotidien des personnes présentant une trisomie 21, d'autre part.

### 1.2 Mieux comprendre les difficultés cognitives des personnes présentant une trisomie 21

La littérature propose un profil cognitif assez complet des difficultés des personnes présentant une trisomie 21. Cependant, des fonctions essentielles à l'autodétermination et à l'élaboration d'un projet de vie n'ont pas reçu, à notre connaissance, d'attention particulière : il s'agit de la mémoire prospective ou des capacités de prise de décisions, dont l'évaluation, chez les personnes présentant une trisomie 21, fera l'objet du chapitre 6.

### 1.3 Concevoir et valider deux outils numériques de soutien à l'autodétermination.

Comme cela a été indiqué précédemment, les technologies de soutien à l'autodétermination sont une voie prometteuse concernant l'amélioration du bien-être et de l'inclusion sociale des personnes présentant une trisomie 21. Si de nombreuses technologies ont pu être développées dans des domaines extrêmement variés, peu d'entre elles ont spécifiquement pour objectif d'aider les personnes à se projeter dans l'avenir, à imaginer un projet de vie, ou encore à faire des choix, processus qui sont pourtant au cœur du concept d'autodétermination.

Une première partie de ce chapitre 7 présentera un travail portant sur la conception et la validation d'un outil d'aide à l'élaboration d'un projet de vie financé par la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap et réalisé en partenariat avec la Fédération Trisomie 21 France, l'Association Trisomie 21 Gironde, et le Service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons en Belgique.

Chez les jeunes adultes présentant une DI, l'accès à un appartement autonome est une étape majeure du processus d'autonomisation, mais les difficultés cognitives et d'adaptation des personnes peuvent constituer un frein important dans l'accès à cette autonomie résidentielle. Au cours d'une dernière partie, les résultats portant sur l'utilisation de la plateforme DomAssist adaptée aux spécificités des personnes présentant une DI, en vue d'aider de jeunes adultes présentant une trisomie 21, à vivre en appartement autonome, seront présentés. Comme pour l'étude précédente (assistant numérique d'aide à l'élaboration d'un projet de vie), les répercussions de l'utilisation de cet assistant numérique sur le bien-être, la qualité de vie et l'autodétermination des personnes seront également évaluées.



## 2. Méthode générale

Dans cette partie intitulée Méthode générale, l'ensemble des tests et questionnaires utilisés, pour toutes les expérimentations réalisées, sera présenté. Dans la partie expérimentale, pour chaque étude présentée, les tests ou questionnaires utilisés seront listés, et le lecteur sera renvoyé à la partie méthode générale, pour une description plus précise de ces épreuves. Cette option a été choisie pour alléger la lecture de la partie expérimentale.

### 2.1 Participants

Dans le cadre de cette thèse, des adultes présentant une trisomie 21, des enfants appariés pour l'âge mental, des adultes neurotypiques appariés pour l'âge chronologique mais également, des parents de personnes présentant une trisomie 21 et des professionnels entourant ces personnes, ont été recrutés. Les personnes présentant une trisomie 21, les parents et les professionnels ont été recrutés auprès de la Fédération Trisomie 21 France, et en particulier l'Association Trisomie 21 Gironde. Les enfants ont été recrutés auprès d'une école primaire en Gironde.

Conformément à la convention d'Helsinki, les participants et leurs parents ont donné leur consentement éclairé par écrit avant de participer à l'étude, et des accords locaux CPP et COERLE ont été obtenus.

### 2.2 Méthode

#### 2.2.1 Procédure

Les évaluations ont eu lieu lors d'entretiens individuels, avec une personne formée aux tests psychométriques. Pour chaque question, l'expérimentateur a vérifié que le participant avait compris la question et l'a reformulée si nécessaire.

Les entretiens ont eu lieu au domicile des personnes interrogées, dans les locaux de l'école primaire, dans les locaux de l'INRIA ou dans les locaux de l'Association Trisomie 21 Gironde (France), en fonction des préférences et des possibilités des participants. Les consentements éclairés ont été récupérés pour chaque participant.



### 2.2.2 Analyse de données

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel statistique SPSS version 22 pour MacOS. Des différences significatives ont été considérées pour  $p < .05$ .

Pour les ANOVA, la taille de l'effet est mesurée par la racine carrée de la somme inter-groupes au carré sur la somme totale au carré. Une taille de l'effet d'environ .10 indique un petit effet, autour de .30, l'effet est considéré comme moyen et autour de .50 comme important.

### 2.2.3 Matériel spécifique du Chapitre 5

#### 2.2.3.1 Evaluation de l'intelligence

Le QI a été évalué à l'aide de la version abrégée de l'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants IV (Grégoire, 2006, Wechsler, 2005) qui inclut les sous-échelles : Similitudes, Matrices, Séquences Lettres-Chiffres et Symboles.

#### 2.2.3.2 Evaluation de l'autodétermination

L'échelle d'autodétermination de l'ARC (Wehmeyer et al., 2001a, 2001b) a été utilisée dans ce chapitre. Cette échelle autodéclarée comprend 72 items évaluant le degré global d'autodétermination selon quatre composantes identifiées par Wehmeyer, Kelchner et Richards (1996). L'échelle comprend 148 points où un score élevé reflète un degré élevé d'autodétermination.

La première section, qui évalue le degré d'autonomie comportementale (autonomy) de la personne, comprend six sous-sections, où un score élevé reflète un degré élevé d'autonomie comportementale. Les six sous-sections sont utilisées pour évaluer certaines compétences de la personne :

- le niveau d'indépendance dans sa routine de soins personnels et dans son fonctionnement quotidien (autonomy-daily, 18 points) ;
- le niveau d'indépendance à travers les interactions avec son environnement (autonomy-interaction, 12 points) ;
- la capacité d'agir en fonction de ses préférences, intérêts et compétences, dans le domaine des loisirs (autonomy-leisure, 18 points) ;

- la capacité d'agir selon ses goûts, ses croyances et ses compétences, dans le domaine de la vie communautaire (autonomy-community-life, 15 points) ;
- la capacité d'agir sur ses goûts, ses croyances et ses compétences, dans le domaine de l'intégration professionnelle (autonomy-professional-integration, 18 points) ;
- la capacité d'agir selon ses croyances, intérêts et compétences, dans le domaine de l'expression personnelle (autonomy-personal-expression, 15 points).

La deuxième section de cette échelle, qui évalue le degré d'autorégulation (self-regulation), comprend deux sous-sections, où un score élevé reflète un haut degré d'autorégulation. La première sous-section, qui concerne la résolution de problèmes interpersonnels (self-regulation-interpersonal-problems), présente des histoires où seulement le début et la fin sont indiqués et les participants doivent imaginer le déroulement de l'histoire pour aboutir à cette fin (12 points). La deuxième sous-section concerne la capacité à se fixer des objectifs et à les atteindre dans divers domaines (emploi, logement et mobilité, self-regulation-managing-goal, 9 points).

La troisième section, centrée sur le degré d'empowerment psychologique (psychological-empowerment), se rapporte à la perception qu'ont les individus du contrôle dans leur vie. L'évaluation est basée sur des questions à choix multiples. Cette section comprend 16 points où un score élevé reflète un degré élevé de perception du contrôle dans la vie de la personne et une auto-efficacité positive.

La dernière section concerne le degré d'autoréalisation. Les participants indiquent s'ils sont d'accord ou non avec une liste de déclarations reflétant leur degré d'accomplissement personnel (self-realization, 15 points).

#### 2.2.3.3 Evaluation du langage

Le vocabulaire (Voc) et la compréhension (Comp) ont été évalués à l'aide de l'échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants IV (Wechsler, 2005).

#### 2.2.3.4 Evaluation de la mémoire

La mémoire à court terme (F-CBT) et la mémoire de travail (B-CBT) visuo-spatiales ont été évaluées grâce au test des blocs de Corsi (Orsini, Grossi, Capitani, Laiacona, Papagno et Vallar, 1987).

Les problèmes de mémoire quotidiens ont été évalués avec la version A du Rivermead Behavioural Memory Test pour les enfants (RBMT-C ; Wilson, Ivani-Chalian et Aldrich, 1991; Wilson, Ivani-Chalian, Besage et Bryant, 1993).

#### 2.2.3.5 Evaluation du fonctionnement quotidien

Pour évaluer le fonctionnement de la vie quotidienne, l'échelle de difficultés cognitives (CDS ; Derouesné et al., 1993) et le questionnaire «Inventaire des Habiletés de la Vie en Appartement» (IHVA ; Corbeil, Marcotte et Trépanier, 2009) ont été utilisés.

#### 2.2.3.6 Évaluation motrice

Une évaluation locomotrice a été réalisée avec les participants. Il comprenait le Five Times Sit to Stand Test pour évaluer le transfert de position (FTSST ; Guralnik et al., 1994), le test Timed Up and Go, pour évaluer la marche (TUG ; Podsiadlo et Richardson, 1991) et la première partie du Short Physical Performance Battery, pour évaluer l'équilibre (SPPB ; Guralnik et al., 2000). Les performances temporelles ont été utilisées.

La coordination œil-main a été évaluée avec le pursuit rotor task sur la version 0.14 de PEBL (Adams, 1952). Deux mesures ont été prises : le temps (en ms ; PRT-T) et la déviation (en px ; PRT-D). Le score moyen sur 4 essais a été utilisé.

### 2.2.4 Matériel spécifique du Chapitre 6

#### 2.2.4.1 Evaluation de la mémoire prospective

Dans le cadre de cette étude, le test VW a été adapté et simplifié. Le VW a été conçu par Rendell et Craik (2000) pour évaluer la mémoire prospective des personnes présentant une DI. Ce test consiste en un plateau de jeu de 66 cases. Il est demandé aux participants d'effectuer 4 tours de plateau (1 tour d'entraînement et 3 tours d'essai) correspondant à 4 jours virtuels. Cette version comprend 8 tâches de mémoire prospective (MP) par tour de plateau, comme la version de Rendell : 4 tâches dites récurrentes qui seront les mêmes pendant les 4 tours de plateau dont 2 tâches basées sur le temps (rappel basé sur un indice temporel) et 2 tâches basées sur un événement (rappel basé sur un indice de type événement) ; 4 tâches dites non récurrentes qui seront différentes à chaque tour de plateau, comprenant 2

tâches basées sur le temps et 2 tâches basées sur un évènement. Le but de ce test est de réaliser les 4 tours de plateau à la manière d'un jeu de l'oie, en rappelant les tâches de MP à chaque fois que le participant obtient un indice de type temps ou évènement.

#### 2.2.4.2 Evaluation de la prise de décision

Dans le cadre de cette étude, une version informatisée, dans la batterie de tests PEBL (Psychology Experiment Building Language), de l'IOWA Gambling Task (IGT, Bechara, Damasio, Damasio et Anderson, 1994), a été utilisée, pour évaluer la prise de décision des personnes présentant une DI.

Ce test consiste en un jeu de cartes sur un ordinateur. Quatre paquets de cartes sont affichés sur l'écran (A, B, C et D). Les participants possèdent 2 000 \$ au début du test (symbolisé par une barre rouge) et sont invités à maximiser les profits. Pour cela, ils doivent choisir une à une des cartes sur n'importe quel paquet. La tâche s'arrête quand ils ont effectué 100 tirages. Pour chaque tirage, les paquets A et B donnent un maximum de 100 \$ et les paquets B et C donnent un maximum de 50 \$ en récompense. Après 10 sélections pour les paquets A ou B, les participants perdent 250 \$, alors que pour les paquets C ou D, les individus obtiennent un gain net de 250 \$. Les paquets A et B sont donc désavantageux alors que les paquets C et D sont avantageux. Pour chaque tirage, le participant est informé de ses gains ou de ses pertes avec une émoticône, un son spécifique, un texte précisant le montant gagné ou perdu et l'augmentation ou la diminution d'une barre verte indiquant le montant de l'argent que le participant possède à cet instant particulier du test.

Pour quantifier les performances sur l'IGT, 6 scores ont été utilisés : l'argent total gagné ; la différence entre les sélections avantageuses et désavantageuses sur l'ensemble du test ; et la différence entre les sélections avantageuses et désavantageuses dans les quatre blocs de 25 essais (Blocs : B1 ; B2 ; B3 ; B4).

#### 2.2.5 Matériel spécifique du Chapitre 7

##### 2.2.5.1 Evaluation de l'importance du projet de vie

Les chercheurs ont conçu un questionnaire comportant cinq questions portant sur : 1) la définition du projet de vie ; 2) l'importance de ce projet dans le parcours de personnes présentant une trisomie 21 ; 3) la démarche d'élaboration ; 4) les difficultés rencontrées dans

l'élaboration de ce projet par les différentes parties prenantes (personnes avec une trisomie 21, aidants professionnels et aidants familiaux) ; 5) et enfin, la valeur ajoutée d'un outil d'assistance numérique.

#### 2.2.5.2 Evaluation de l'utilisabilité des solutions de conception

Le SUS (Échelle d'utilisabilité du système, Brooke, 1996) a été utilisé pour évaluer l'utilisabilité subjective. Il s'agit d'une échelle d'évaluation rapide et simple (avec seulement 10 questions) et facile à utiliser. Il est robuste et fiable. Son score est corrélé avec d'autres indicateurs d'utilisabilité. Il se compose de 10 déclarations, telles que "je pense que je vais utiliser ce service fréquemment", "je pense que ce service est facile à utiliser", sur lesquelles la personne exprime son opinion à travers une échelle de Likert en 5 points allant de « Tout à fait d'accord » à « Pas du tout d'accord ».

Le QUEST 2.0 (Évaluation des utilisateurs québécois de la satisfaction avec la technologie d'aide, Demers, Weiss-Lambrou et Ska, 2002) a été utilisé pour évaluer la satisfaction des utilisateurs. Ce questionnaire comporte deux parties qui permettent d'évaluer à la fois la satisfaction relative à l'outil en lui-même (la taille, le confort, etc.) mais aussi la satisfaction relative aux services qui accompagnent cet outil (maintenance, suivi, etc.).

Des mesures objectives d'efficacité et d'efficacités (temps, nombre de clics, nombre d'erreurs, etc.) mais également de satisfaction (comportements positifs et négatifs) ont également été collectées lors des tests d'utilisabilité, durant lesquels les participants devaient compléter des scénarii d'utilisation. Des grilles d'évaluations ont été créées afin de récupérer le temps d'exécution, la localisation des interactions, les commentaires et les réactions des participants. Un score d'efficacité (pourcentage de tâches abouties) et un score d'efficacités (pourcentage d'interactions correctes) ont ensuite été établis.

#### 2.2.5.3 Evaluation des répercussions de l'utilisation des assistants numériques

Une batterie de tests a été proposée aux participants, avant et après l'utilisation de l'assistant numérique. Ces tests comprenaient l'échelle d'estime de soi de Rosenberg (ES ; Rosenberg, 1965 ; Vallières et Vallerand, 1990), le questionnaire sur les inquiétudes de Penn State (PSWQ ; Gosselin, Dugas, Ladouceur et Freeston, 2001 ; Meyer, Miller, Metzger et Borkovec, 1990), l'échelle de perception de l'autodétermination dans les domaines de la vie (EPADV ;

Blais et Vallerand, 1991) et les échelles du bien-être psychologique (BEP ; Ryff, 1989 ; Lapierre et Desrochers, 1997).

L'échelle de perception de l'autodétermination (EPADV ; Blais et Vallerand, 1991) évalue la perception d'autonomie dans la vie générale (EPADV-VG), dans la vie académique (EPADV-VA), dans les relations interpersonnelles (EPADV-RI) et dans les loisirs (EPADV-L).

Les échelles du bien-être psychologique (BEP ; Ryff, 1989 ; Lapierre et Desrochers, 1997) portent sur l'autonomie (BEP-A), les compétences (BEP-C), la croissance personnelle (BEP-CP), les relations positives avec autrui (BEP-RA), le sens à la vie (BEP-SV) et l'acceptation de soi (BEP-AS).

Pour l'outil d'aide à la prise de décision et à l'élaboration d'un projet de vie, un questionnaire demandant aux personnes d'explicitier leur projet de vie (PDV) était également proposé avant et après l'utilisation de l'outil. Il se composait de deux parties distinctes. La première partie interrogeait le sujet sur ses projets futurs en lui demandant de formuler des réponses libres (PDV-L : par exemple : « Quel est votre projet de vie ? » ou encore « Que voulez-vous faire plus tard concernant votre travail ? »). Dans la deuxième partie, le participant était invité à choisir les projets qu'il souhaitait réaliser parmi un choix fermé de réponses (PDV-S). Les questions étaient les mêmes que celles de la première partie.

Pour la plateforme domiciliaire, trois échelles ont été ajoutées : l'Inventaire des Habiletés de Vie en Appartement (IHVA ; Corbeil, Marcotte et Trépanier, 2009) ; l'échelle d'autodétermination de l'ARC (EA ; Wehmeyer et al., 2001a, 2001b) ; et l'échelle d'évaluation de la qualité de vie de Logsdon (QdV ; Logsdon, Gibbons, McCurry et Teri, 1999 ; Wolak et al., 2009). L'échelle d'autodétermination de l'ARC (EA ; Wehmeyer et al., 2001a, 2001b) comporte 4 sous-rubriques : l'autonomie comportementale (EA-A), l'autorégulation (EA-AReg), l'empowerment psychologique (EA-EP) et l'autoréalisation (EA-ARea).



## Partie Expérimentale

---





## Chapitre 5 :

Mieux comprendre les difficultés d'autodétermination des adultes présentant une trisomie 21

Ce chapitre présente deux études :

- La première a pour objectif d'évaluer la (ou les) composante(s) préservée(s) ou déficitaires chez les personnes présentant une trisomie 21 en s'appuyant sur le modèle de l'autodétermination de Wehmeyer (1999). Ce travail a donné lieu à un article intitulé : "Using the Arc's Self-Determination Scale to establish the self-determination profile of people with Down's syndrome", dans *Journal of Intellectual Disability Research* (Landuran et N'Kaoua, en soumission a).

- La seconde étude vise à mieux comprendre les liens entre difficultés d'autodétermination et capacités cognitives, motrices et adaptatives des personnes présentant une trisomie 21. Ce travail a donné lieu à un article intitulé : "Cognitive, motor, and daily functioning skills of people with Down's syndrome according to their perceived self-determination", dans *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* (Landuran, Raynaud et N'Kaoua, en révision).



## 1. Profil d'autodétermination des adultes présentant une trisomie 21

### 1.1 Introduction

Many studies showed that limited self-determination has important outcomes for socio-adaptive behaviours (Lachapelle et al., 2005; Shogren et al., 2012; Shogren, Wehmeyer, Palmer et Paek, 2013). The challenge is thus to better understand the self-determination difficulties observed among people with Intellectual Disability (ID), and to identify which components are preserved and which ones need to be specifically enhanced. Wehmeyer (1999) proposed the most elaborate model of self-determination abilities, which distinguishes four components (behavioral autonomy, self-regulation, psychological empowerment, and self-realization). Some authors seem to indicate that these components are not homogeneously affected in people with ID.

For example, people with ID have limited experience with autonomy, do not engage in activities geared toward others, have limited interactions with the community, do not engage in career development, or master independent functioning skills (Lin, Hsia, Hsu, Loh, Wu & Lin, 2013; Van Gameren-Oosterom et al., 2013).

People with ID seem also to have self-regulation difficulties (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004; Whitman, 1990a, b) as they do not spontaneously establish goals, plan them, or identify the choices and possible alternatives for achieving an objective (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004). Moreover, they often repeat strategies previously used to solve familiar problems, without adapting to new situations (Ferretti & Cavalier 1991; Wehmeyer & Kelchner, 1994).

Even if studies indicate that some components of self-determination are affected in people with ID, no study has focused on the level of self-determination defined by the Wehmeyer model. In this context, the aim of our work is to use this model to assess the level of self-determination and each of its four components in people with DS by comparing them with children matched for mental age and with adults matched for chronological age. The results obtained will be discussed in light of the studies carried out with people with ID and with people with DS on the various areas covered by the Wehmeyer model.

## 1.2 Method

### 1.2.1 Participants

Eighteen people with DS (11 males and 7 females) matched for mental age to a group of 18 typically developing children (TD; 11 males and 7 females) and for chronological age to a group of 18 neurotypical adults (NA; 10 males and 8 females) were included in the study. Demographic data for the groups are reported in Table 2. Among participants with DS, eleven participants lived with their own families and seven lived alone. They all had experience in the ordinary work environment. The children lived with their own families. The neurotypical adults lived alone or with their own families.

Table 2: Demographic Data for the Three Groups

Groups	Characteristics	Descriptive	Datas
DS (n = 18)	Gender	Male	11
		Female	7
	Age	Minimum	21
		Maximum	44
		M (SD)	30.0 (6.0)
	IQ	Minimum	35
		Maximum	84
		M (SD)	42 (13.9)
	Mental age	Minimum	5.6
		Maximum	13.4
		M (SD)	6.7 (2.2)
	TD (n = 18)	Gender	Male
Female			7
Age		Minimum	6
		Maximum	7
		M (SD)	6.7 (0.4)
IQ		Minimum	75
		Maximum	129
		M (SD)	99.6 (11.8)
Mental age		Minimum	4.5
		Maximum	9.0
		M (SD)	6.7 (1.0)
NA (n = 18)		Gender	Male
	Female		8
	Age	Minimum	24
		Maximum	38
		M (SD)	28.7 (4.2)

DS = Down's syndrome; TD = typically developing children; NA = neurotypical adults; M = mean; SD = standard deviation.

### 1.2.2 Materials

IQ of the DS and TD groups was assessed using the brief version of the Wechsler Intelligence Scale for Children IV (Gregoire, 2006; Wechsler, 2005). Self-determination of all groups was assessed using the Arc's self-determination scale (Wehmeyer et al., 2001a, 2001b; see the general method part of chapter 4, p. 92).

### 1.2.3 Procedure

The Arc's self-determination scale was presented to all those who participated in individual interviews, which lasted half an hour.

### 1.2.4 Data analysis

Variance analyses (ANOVA) were carried out to assess the group effect on each self-determination score presented in the general method.

For eight of the 13 scores, the effect size (ES)  $\geq .50$ , which equates to a large effect. For three scores (self-realisation, autonomy-interaction, and autonomy-professional-integration), the ES was around .30, which corresponds to a mean effect. Finally, for autonomy-leisure and autonomy-community-life scores, the ES was around .10, which corresponds to a small effect.

## 1.3 Results

### 1.3.1 Mental age, chronological age, and IQ comparison

The DS and TD groups did not differ in mental age ( $F = 0.00, p = .97$ ), and the DS and NA groups did not differ in chronological age ( $F = 0.78, p = .46$ ), thus confirming the matching criterion. The DS group had lower IQ scores than the TD group ( $F = 178.48, p < .001$ ).

### 1.3.2 Self-determination assessment

The results are reported in Table 3.

Table 3: Performance of the Three Groups in the Self-Determination Scores

Dimensions	TD Mean (SD)	DS Mean (SD)	NA Mean (SD)	F ( <i>p</i> )	Post Hoc Comparison ( <i>p</i> )			Post Summary	Hoc
					DS vs. TD	DS vs. NA	NA vs. TD		
Self-determination	86.1 (18.3)	95.1 (15.4)	115.3 (14.6)	15.27 ( <i>&lt;.001</i> )	.30	.001	< .001	DS = TD < NA	
Autonomy	53.3 (16.5)	66.9 (13.6)	72.5 (11.8)	8.74 (.001)	.01	.73	< .001	TD < DS = NA	
Autonomy-daily	7.3 (4.0)	12.3 (3.4)	15.5 (1.7)	28.47 ( <i>&lt;.001</i> )	< .001	< .001	.01	TD < DS < NA	
Autonomy-interaction	8 (2.3)	8.0 (2.3)	9.6 (1.9)	3.30 (.05)	1	.10	.08		
Autonomy-leisure	12.2 (4.3)	13. (3.8)	12.8 (3.7)	0.48 (0.62)					
Autonomy-community-life	7.7 (3.6)	8.6 (3.7)	8 (2.6)	0.32 (0.72)					
Autonomy-professional-integration	9.3 (3.7)	12.1 (4.3)	11.8 (3.2)	3.05 (0.05)					
Autonomy-personal-expression	7.9 (3.5)	12.2 (1.7)	13.2 (1.9)	22.32 ( <i>&lt;.001</i> )	< .001	.80	< .001	TD < DS = NA	
Self-regulation	10.8 (3.1)	6.6 (3.6)	17.3 (2.9)	49.31 ( <i>&lt;.001</i> )	.001	< .001	< .001	DS < TD < NA	
Self-regulation-interpersonal-problems	6.3 (1.8)	3.2 (2.8)	10.2 (1.8)	43.97 ( <i>&lt;.001</i> )	< .001	< .001	< .001	DS < TD < NA	
Self-regulation-managing-goal	4.4 (2.9)	3.3 (1.5)	7.1 (1.8)	14.45 ( <i>&lt;.001</i> )	.45	< .001	.001	TD = DS < NA	
Psychological-empowerment	12.3 (2.0)	11.7 (1.7)	14.2 (1.7)	8.79 (.001)	.85	.001	.01	TD = DS < NA	
Self-realisation	9.6 (2.5)	10 (1.7)	11.4 (2.0)	3.68 (.03)	1	.14	.03	TD < NA; DS = TD; DS = NA	

DS = Down's syndrome; TD = typically developing children; NA = neurotypical adults; SD = standard deviation.

### 1.3.2.1 Self-determination

On the self-determination score, significant differences were found between the three groups ( $F = 15.27, p < .001$ ). Post hoc analyses revealed that the NA group scored higher than the DS ( $p < .001$ ) and TD ( $p < .001$ ) groups. No difference emerged between the DS and TD groups.

### 1.3.2.2 Behavioral autonomy

On the behavioral autonomy score, significant differences were found between the three groups ( $F = 8.74, p < .001$ ). Post hoc analyses showed no difference between the DS and NA groups, and both groups scored higher than the TD group (respectively,  $p = .01$  and  $p < .001$ ).

Concerning areas of autonomy, no significant difference was found between the groups in the autonomy-leisure, autonomy-community-life, or autonomy-professional-integration scores. However, significant differences were observed between the three groups in autonomy-daily ( $F = 28.47, p < .001$ ), autonomy-interaction ( $F = 3.30, p = .04$ ), and autonomy-personal-expression ( $F = 22.32, p < .001$ ) scores. On the autonomy-daily score, post hoc analyses revealed that the NA group scored higher than the DS ( $p < .001$ ) and TD ( $p = .01$ ) groups and that the DS group scored higher than the TD group ( $p < .001$ ). Post hoc analyses revealed no difference between the groups for the autonomy-interaction score. Regarding autonomy-personal-expression scores, post hoc analyses showed no difference between the DS and NA groups, and both groups scored higher than the TD group (respectively,  $p < .001$  and  $p < .001$ ).

### 1.3.3.3 Self-regulation

On the self-regulation scores, a difference between the three groups emerged ( $F = 49.31, p < .001$ ). Post hoc analyses revealed that the DS group scored lower than the TD ( $p = .001$ ) and NA ( $p < .001$ ) groups.

Concerning self-regulation-interpersonal-problems scores, a difference between the three groups was observed ( $F = 43.97, p < .001$ ). Post hoc analyses showed that the DS group scored lower than the TD ( $p < .001$ ) and NA ( $p < .001$ ) groups. Significant differences in self-



regulation-managing-goal scores were found between the three groups ( $F = 14.45, p < .001$ ). Post hoc analyses revealed that the NA group scored higher than the DS ( $p < .001$ ) and TD ( $p = .001$ ) groups. No difference emerged between the DS and TD groups.

#### 1.3.3.4 Psychological empowerment

On the psychological empowerment scores, a difference between the three groups was observed ( $F = 8.79, p = .001$ ). Post hoc analyses showed that the NA group scored higher than the DS ( $p = .001$ ) and TD ( $p = 0.01$ ) groups. No difference emerged between the DS and TD groups.

#### 1.3.3.5 Self-realization

A difference between the three groups was observed ( $F = 3.68, p = .03$ ). Post hoc analyses revealed that the NA group scored higher than the TD group ( $p = .03$ ). No difference was found between the DS and TD groups or between the DS and NA groups.

### 1.4 Discussion

In this study, we used the Arc's Self-Determination Scale to investigate the degree of self-determination of people with DS. This self-reported scale provides an indication of people's perceptions of their level of self-determination by assessing degrees of autonomy, self-regulation, psychological empowerment, and self-realisation. These four essential characteristics of self-determination were proposed by Wehmeyer (1999) and are conventionally referred to in studies on the autonomy capacities of persons with ID. However, no study has attempted to identify the daily life difficulties of people with ID by directly evaluating the four components of this functional model. In our study, responses from people with DS were compared with those from adults matched for chronological age and from children matched for mental age.

First, our results highlight a self-determination profile of people with DS. Perceived self-determination of the subjects with DS was significantly lower than that of the adult controls and resembled that of the children matched for mental age. However, the four components of self-determination were not all perceived equally. Autonomy and self-realisation were the two

components where people with DS did not express any more difficulties than the adult controls. Conversely, self-regulation was the component that people with DS ranked the lowest. Indeed, people with DS had lower self-regulation scores than the two control groups. Finally, the psychological empowerment of people with DS was equivalent to that of the children matched for mental age but remained lower than that of the adult controls.

Our results suggest that people with DS feel that they act according to their interests, preferences, and aptitudes without exaggerated external influences (autonomy) and that they use a comprehensive and reasonably accurate knowledge of themselves and their strengths (self-realisation). Conversely, they experience difficulties with goal setting, problem solving, decision-making (self-regulation) and, to a lesser extent, with the sense of control and personal effectiveness (psychological empowerment).

The various elements of this profile can be discussed in light of the results from the literature.

In our study, the sense of self-determination of people with DS was significantly lower than that of adult controls but similar to that of children matched for mental age. This result agrees with the literature, which shows that adults with ID report less experience in self-determination than their peers without disabilities (Wehmeyer, Kelchner & Richards, 1995). It is important to note that this does not mean that people with DS do not possess the skills to be self-determined, but only that their global perception of their self-determination is lower than that of their peers without disabilities. In fact, they may believe that they do not have the skills to be self-determined because, even if they have them, they are never allowed to use them (Wehmeyer, 1995).

Regarding the degree of autonomy, our DS group did not report difficulties in the areas of social interactions; choice, planning, and realization of leisure activities; participation in community activities; choice and establishment of a career plan; or personal choices. However, they reported difficulties with personal care and daily activities. These results are surprising, because studies have shown that people with ID have limited experience with autonomy; do not engage in activities geared toward others; have limited interactions with the community and difficulties in social functioning; do not choose their own work, day activities, or leisure alone; and do not engage in career development or master independent functioning skills (Van Gameraen-Oosterom et al., 2013; Carr, 2008). These discrepancies can be explained

in various ways. In the studies by Carr (2008), Bertoli et al. (2011), and Van Gameraen-Oosterom et al. (2013), the questions were not addressed to people with DS but rather to their caregivers. Several studies have shown differences in the perceptions of people with ID and of the people in their circle in various fields, such as the issues of needs as a parent (Llewellyn, McConnell & Bye, 1998), life satisfaction (Schwartz & Rabinovitz, 2003), or sexuality (Szollos & McCabe, 1995). Moreover, the studies by Van Gameraen-Oosterom et al. (2013) and by Wang and Su (2012) focused on adolescents aged 12–19, whereas ours focused on adults aged 21–44. In fact, several studies have shown differences in the abilities and perceptions of people with DS according to their age (Shepperdson, 1995). Finally, our study focused on subjects with DS (whereas others included subjects with ID), and differences between people with DS and other populations of people with ID have been well documented (Costanzo et al., 2013).

Our results on autonomy also indicate that people with DS report participating in personal care and daily activities at levels lower than those of control adults. Difficulties in these areas have already been shown in various studies on people with ID or DS. For example, most adults and adolescents with ID or DS can prepare food not requiring cooking but rarely food requiring cooking (Wuang & Su, 2012), can take care of their own clothing (Carr, 2008), and are able to maintain adequate personal hygiene unaided (Van Gameraen-Oosterom et al., 2013). Our study completes these results by indicating that, among the areas of autonomy explored, everyday activities and personal care pose the greatest problems for persons with DS.

Regarding the degree of self-regulation, the DS group expressed more difficulties than the control adults but did not differ from the children matched for mental age in their perceived ability to set goals and to achieve them. These results agree with data from the literature showing that people with ID have self-regulation difficulties (Whitman, 1990a, 1990b). People with ID do not spontaneously establish goals, plan them, or identify the choices and possible alternatives for achieving an objective (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004); are not involved in choosing or developing their education and future goals (Wehmeyer & Ward 1995); and do not know how to act to succeed (Martin & Marshall, 1997). However, in our study, the greatest problem expressed by the subjects with DS in the field of self-regulation concerns the resolution of inter-personal problems, where they scored lower than the two control groups. Other studies have shown that subjects with ID often repeat strategies previously used to solve familiar problems, without adapting to new situations (Ferretti &

Cavalier 1991; Wehmeyer & Kelchner, 1994). Moreover, people with DS have shown limited social relationships, most of them having only a few friends, whom they very rarely visit (Carr, 2008). It is important to emphasise that, in our study, these interpersonal relationship problems appear to be crucial because they constitute the only area explored where the subjects with DS scored lower than the children matched for mental age.

Concerning the level of psychological empowerment, the DS group scored similarly to the TD group but lower than the NA group. Thus, people with DS have a global perception of control over their lives similar to that of children matched for mental age. To our knowledge, no study has specifically addressed the issue of psychological empowerment of people with DS. However, our result is consistent with those from studies showing that adolescents and adults with ID report having more external control than people without disabilities (Wehmeyer & Palmer, 1997).

Finally, in our study, the DS group did not differ from the two control groups in their sense of self-realisation. The people with DS felt they had accurate knowledge of themselves and of their strengths and limitations. To our knowledge, no study has directly addressed the issue of self-realisation among subjects with DS, and further investigation is needed to better understand their abilities in this important component of self-determined behaviour.

To conclude, Wehmeyer's (1999) self-determination model appears to be a widely accepted frame of reference but has not given rise to a systematic study of the competencies of persons with ID in the four components considered underlying self-determination. Therefore, we used the Arc's Self-Determination Scale to establish the profile of subjects with DS on these dimensions, and self-reported scores were compared with those of a group of adult controls matched for chronological age and of a group of children matched for mental age.

The adults with DS interviewed in our study considered themselves as self-realised and autonomous as the adult controls except regarding personal care and daily activities, where they still reported fewer difficulties than the children matched for mental age. They perceived themselves to be as self-determined and psychologically empowered as the children group, but less so than the adult controls. Finally, regarding self-regulation, the persons with DS perceived their level of ability to set goals and achieve them to be lower than that of the adult controls but similar to that of the control children. In addition, the area where subjects with

DS indicated the most problems was the field of interpersonal relationships, where they scored lower than both the adult and the children groups. These results provide a good indication of the areas of self-realisation and certain aspects of autonomy where people with DS feel competent and of the areas where they have the most difficulties (such as interpersonal relationships). They still need to be clarified through further investigation considering, for example, that although self-realisation is an essential component of self-determination, it has been little explored among people with DS. Nonetheless, our results offer promising prospects because, in recent years, many intervention programs have taken place to promote self-determination (Lee et al., 2008; Lachapelle et al., 2000) and these interventions will obviously benefit from a better understanding of the difficulties of self-determination expressed by people with ID.

## 2. Liens entre autodétermination et compétences cognitives, motrices et de vie quotidienne

### 2.1 Introduction

The cognitive phenotype in DS is characterized by impairments in sensory and motor channels (Bruni, 2006); sustained and selective attention (Brown & al., 2003; Rowe, Lavender & Turk, 2006; Costanzo & al., 2013); short-term, working, and episodic memory skills (Jarrold, Baddeley & Phillips, 2002; Vicari, 2006; Frenkel & Bourdin, 2009); language and communication skills (Rondal, 1995; Comblain, 1996; Silverman, 2007); executive functioning and processing speed (Lanfranchi et al., 2010; Rowe, Lavender & Turk, 2006; Costanzo et al., 2013); reasoning and idea production (Malak & al., 2015 ; Rowe, Lavender & Turk, 2006); and motor skills (Malak, & al., 2013). Nevertheless, visuo-spatial short-term memory, associative learning, and implicit long-term memory are usually preserved (Lott & Dierssen, 2010; Vicari, Verucci, & Carlesimo, 2007).

These difficulties, encountered in many areas of cognitive functioning, obviously affect everyday adaptive behaviors. For example, Van Gameren-Oosterom et al. (2013) assessed problem behaviors in adolescents with DS and examined the association with sex and severity of intellectual disability (ID). They showed that the highest problem scores were observed in the social sphere, with increased behavioral problems in male subjects and in those with more severe mental disabilities. Su et al. (2008) also showed that both general cognitive dysfunction and specific verbal memory and comprehension deficits impair daily functions in people with ID.

To conclude, people with ID present difficulties in self-determination capacities and in various areas of cognitive and motor functioning. However, to our knowledge, the link among self-determination and cognitive skills has never been clarified. Therefore, the aim of our work is to compare three groups of people with ID ranked according to their self-determination scores. The comparison will cover various areas of cognitive functioning (language, memory), daily functioning, and various motor skills.

## 2.2 Method

### 2.2.1 Participants

Self-determination abilities of 18 people with DS (11 males and 7 females) were evaluated with the ARC's self-determination scale (Wehmeyer et al., 2001). The subjects were separated into three groups that differed significantly in their global score of LARIDI's self-determination scale (GSD ;  $F = 42.342$  ;  $p < .001$ ). The first group was less self-determined (LSD), the second was relatively self-determined (RSD), and the third was more self-determined (MSD). These three groups were not significantly different in age ( $F = 1.408$  ;  $p = .275$ ) or in IQ ( $F = 1.605$  ;  $p = 0.234$ ), which was assessed with the brief version of the Wechsler Intelligence Scale for Children IV (Grégoire, 2006 ; Wechsler, 2005). These three groups were then matched by chronological age with a group of eight neurotypical Adult Controls (AC). Demographic data are reported in Table 4. The participants with DS were supported by social life and work aid services. Eleven participants lived with their own families and seven lived alone. They all had experience in the ordinary work environment.

### 2.2.2 Material

Language, memory, daily functioning and motor evaluations (see the general method part of chapter 4, p.93) were used in this study.

### 2.2.3 Procedure

The participants were evaluated individually in three testing sessions. Each evaluation lasted approximately one and a half hour. The task order was randomized.

### 2.2.4 Data analysis

Variance analyses (ANOVAs) of the participants' scores of language, memory, daily functioning and motor evaluations (presented in the general method) were carried out to assess the group effect on each previously presented score.

After ANOVAs, Spearman's correlations were calculated. The scores of all study participants were included in the correlating analysis except for the IQ measurement where we included only the scores of people with DS.

Table 4: Demographic Data on the Three Groups

Groups	Characteristics	Descriptive	Datas
LSD (n = 6)	Gender	Male	4
		Female	2
	Age	Minimum	26
		Maximum	44
		M (SD)	33.3 (6.5)
	IQ	Minimum	35
		Maximum	67
		M (SD)	41.1 (12.8)
	Self-determination	Minimum	68
		Maximum	91
		M (SD)	77.3 (8.5)
	RSD (n = 6)	Gender	Male
Female			4
Age		Minimum	21
		Maximum	41
		M (SD)	28 (6.8)
IQ		Minimum	35
		Maximum	38
		M (SD)	35.5 (1.2)
Self-determination		Minimum	93
		Maximum	101
		M (SD)	96.8 (3.4)
MSD (n = 6)		Gender	Male
	Female		1
	Age	Minimum	24
		Maximum	35
		M (SD)	28.8 (3.9)
	IQ	Minimum	35
		Maximum	84
		M (SD)	49.3 (19.4)
	Self-determination	Minimum	104
		Maximum	122
		M (SD)	111.1 (6.1)
	AC control (n = 8)	Gender	Male
Female			4
Age		Minimum	24
		Maximum	38
		M (SD)	29.6 (5.2)
Self-determination		Minimum	98
		Maximum	129
		M (SD)	114.5 (11.3)

LSD = less self-determined group of adults with DS ; RSD = relatively self-determined group of adults with DS ; MSD = more self-determined group of adults with DS ; AC = adult controls ; M = mean ; SD = standard deviation.

### 2.3 Results

The results are reported in Table 5.



Dimensions	LSD M (SD)	RSD M (SD)	MSD M (SD)	AC M (SD)	F ( <i>p</i> )	Post hoc comparison ( <i>p</i> )						Post hoc summary	Effect Size
						LSD vs. RSD	LSD vs. MSD	LSD vs. AC	RSD vs. MSD	RSD vs. AC	MSD vs. AC		
Language													
Voc	7 (5.4)	14 (7.6)	15.8 (4.8)	48.2 (9.5)	45.45 (< .001)	.68	.30	< .001	1	< .001	< .001	LSD = RSD = MSD < AC	2.49
Comp	4.8 (4.5)	8.6 (4.9)	15.5 (6.6)	32.3 (4.4)	40.15 (< .001)	1	.01	< .001	.19	< .001	< .001	LSD < MSD < AC LSD = RSD; RSD = MSD	2.34
Memory													
F-CBT	3.3 (2.8)	5.3 (1.5)	7.8 (.9)	8.2 (1.5)	10.3 (< .001)	.42	< .005	< .001	.15	< .05	1	LSD < MSD = AC LSD = RSD < AC; RSD = MSD	1.19
R-CBT	2.1 (1.7)	2.3 (1.6)	5.8 (2.2)	8.1 (1.7)	17.15 (< .001)	1	< .05	< .001	.01	< .001	.18	LSD = RSD < MSD = AC	1.53
RBMT-C	11.4 (4.1)	12.3 (3.3)	15.5 (2.8)	19.3 (1.4)	10.3 (< .001)	1	.18	.001	.44	.001	.13	LSD = RSD < AC; LSD = RSD = MSD; MSD = AC	1.21
Daily functioning													
CDS	62.6 (18.5)	43.1 (14.6)	59 (18.6)	44.3 (17.3)	2.11 (.12)								.96
IHVA	205 (32.6)	255.8 (44.9)	26.3 (61.5)	315 (41.2)	6.76 (< .005)	.39	.28	.001	1	.15	.22	LSD < AC; LSD = RSD = MSD; RSD = MSD = AC	.54
Motor													
FTSST	18.4 (6.2)	9.9 (2.0)	10 (3.7)	8.9 (2.3)	8.45 (.001)	.005	< .01	.001	1	1	1	LSD < RSD = MSD = AC	1.07
TUG	13.3 (4.7)	7.1 (2.1)	5.7 (1.0)	4.9 (.9)	13.58 (< .001)	< .005	< .001	< .001	1	.88	1	LSD < RSD = MSD = AC LSD < MSD = AC;	1.36
SPPB	3.8 (23.6)	5.7 (22.7)	60 (0)	60 (0)	4.83 (.01)	.23	< .05	.01	1	1	1	LSD = RSD; RSD = MSD = AC	.81
PRT-T	1437.8 (457.6)	1583.5 (926.2)	3313.8 (92.8)	828.8 (268.5)	27.41 (< .001)	1	.37	< .001	.49	< .001	< .001	LSD = RSD = MSD < AC	1.93
PRT-D	121.9 (44.7)	109.5 (5.7)	6.2 (11.6)	3.2 (9.3)	11.42 (< .001)	1	< .05	< .001	.10	.001	.64	LSD < MSD = AC; LSD = RSD < AC; RSD = MSD	1.25

Table 5: Performance Scores of the Four Groups

LSD = less self-determined group of adults with DS; RSD = relatively self-determined group of adults with DS; MSD = more self-determined group of adults with DS; AC = adult controls; M = mean; SD = standard deviation; Voc = score on WISC IV Vocabulary test; Comp = score on WISC IV Comprehension test; F-CBT = score on forward version of Corsi Block Test; B-CBT = score on backward version of Corsi Block Test; RBMT-C = score on Rivermead Behavioural Memory Test for Children; CDS = score on Cognitive Difficulties Scale; IHVA = score on IHVA questionnaire about home skills inventory; FTSST = score on Five Times Sit to Stand test; TUG = score on timed Up and Go test; SPPB = score on Short Physical Performance Battery; PRT-T = time on target in a pursuit rotor task; PRT-D = deviation from target in a pursuit rotor task

### 2.3.1 Language

Significant differences were found among the four groups in the vocabulary and comprehension scores (respectively  $F = 45.45$  ;  $p < .001$  ;  $F = 40.156$  ;  $p < .001$ ). On Voc, post hoc analyses revealed that the AC group scored higher than the LSD ( $p < .001$ ), RSD ( $p < .001$ ), and MSD groups ( $p < .001$ ). No difference emerged among the three DS groups. Concerning Comp, post hoc analyses showed that the AC group scored higher than the LSD ( $p < .001$ ), RSD ( $p < .001$ ), and MSD groups ( $p < .001$ ). A significant difference was observed among the LSD and MSD groups ( $p = .01$ ). No difference emerged between the RSD group and the two other DS groups.

### 2.3.2 Memory

Significant differences were found among the four groups in visuo-spatial short-term memory, visuo-spatial working memory, and everyday memory problems scores (respectively  $F = 10.33$ ,  $p < .001$ ;  $F = 17.15$ ,  $p < .001$ ;  $F = 10.287$ ,  $p < .001$ ).

On the F-CBT, post hoc analyses showed that the AC group scored higher than the LSD ( $p < .001$ ) and RSD ( $p < .001$ ) groups. A significant difference was observed among the LSD and MSD ( $p = .01$ ) groups. No difference emerged between the RSD group and the two other DS groups or among the AC and MSD groups ( $p = 1$ ).

Concerning the B-CBT, post hoc analyses showed that the MSD and AC groups scored higher than the LSD (respectively,  $p = .01$  ;  $p < .001$ ) and RSD (respectively  $p = .01$  ;  $p < .001$ ) groups. No difference emerged among the RSD and LSD groups.

On the RBMT-C, post hoc analyses showed that the AC group scored higher than the LSD ( $p < .001$ ) and RSD ( $p < .001$ ) groups. No difference emerged among the three DS groups or among the MSD and AC groups.

### 2.3.3 Daily functioning

Significant differences in IHVA scores were found among the four groups ( $F = 6.76$ ,  $p < .005$ ), but no difference emerged for the CDS scores ( $F = 2.11$ ,  $p = 0.12$ ).

On the IHVA, post hoc analyses showed that the AC group scored higher than the LSD group ( $p = .001$ ). No difference emerged among the three DS groups or among the RSD, MSD, and AC groups.

#### 2.3.4 Motor

Significant differences were found among the four groups in position transfer, walking, balance, time, and deviation scores (respectively  $F = 8.45$ ,  $p = .001$  ;  $F = 13.58$ ,  $p < .001$  ;  $F = 4.83$ ,  $p = .01$  ;  $F = 27.41$ ,  $p < .001$  ;  $F = 11.42$ ,  $p < .001$ ).

On the FTSST and TUG, post hoc analyses showed that the LSD group scored lower than the RSD (respectively  $p = .005$ ;  $p < .005$ ), MSD (respectively  $p < .01$ ;  $p < .001$ ), and AC (respectively  $p = .001$ ;  $p < .001$ ) groups. No difference emerged among the RSD, MSD, and AC groups. Concerning the SPPB, post hoc analyses showed that the LSD group scored lower than the MSD ( $p < .05$ ) and AC ( $p = .01$ ) groups. No difference emerged between the RSD group and the other groups or among the MSD and AC groups. On the PRT-T, post hoc analyses revealed that the AC group scored higher than the LSD ( $p < .001$ ), RSD ( $p < .001$ ), and MSD ( $p < .001$ ) groups. No difference emerged among the three DS groups. Finally, on the PRT-D, the AC and MSD groups scored higher than the LSD group (respectively  $p < .001$ ,  $p < .05$ ), and the AC group scored higher than the RSD group ( $p = .001$ ). No difference emerged among the RSD and MSD groups or among the MSD and AC groups.

#### 2.3.5 Correlations between self-determination and other variables

Correlation analysis shows significant bilateral correlations between self-determination and the Voc, Comp, F-CBT, R-CBT, IHVA, FTSST, TUG, PRT-T, RBMT-C, SPPB and PRT-D scores (see Table 6). We can also note that self-determination is not significantly correlated with IQ and CDS.

Table 6: Results of Spearman's correlations between self-determination and other variables

	GSD	IQ	Voc	Comp	F-CBT	R-CBT	RBMT-C	CDS	IHVA	FTSST	TUG	SPPB	PRT-T	PRT-D
M	101	42	23.8	16.9	6.4	5	15	50.1	266.1	11.6	7.6	51.1	3859.3	77.4
SD	16.8	13.9	19.2	12.6	2.7	3.2	4.1	18.2	59.7	5.2	4.1	18.9	3231.9	49
Spearman's correlations	1	.121	.688**	.735*	.708**	.718**	.587**	-.229	.677**	-.598**	-.685**	.563**	.784**	-.765**

The correlation is significant at the 0.01 level (bilateral); \*\* The correlation is significant at the 0.05 level (bilateral).; M = mean; SD = standard deviation; GSD = global score on LARIDI's self-determination scale; IQ = score on brief version of the Wechsler Intelligence Scale for Children IV Voc = score on WISC IV Vocabulary test; Comp = score on WISC IV Comprehension test; F-CBT = score on forward version of Corsi Block Test; B-CBT = score on backward version of Corsi Block Test; RBMT-C = score on Rivermead Behavioural Memory Test for Children; CDS = score on Cognitive Difficulties Scale; IHVA = score on IHVA questionnaire about home skills inventory; FTSST = score on Five Times Sit to Stand test; TUG = score on timed Up and Go test; SPPB = score on Short Physical Performance Battery; PRT-T = time on target in a pursuit rotor task; PRT-D = deviation from target in a pursuit rotor task.

## 2.4 Discussion

The aim of this study was to clarify the link among self-determination and cognitive and motor skills. We therefore compared three groups of people with DS ranked according to their self-determination scores with a group of neurotypical adults matched for chronological age. One DS group perceived itself as less self-determined, the second as relatively self-determined, and the third as more self-determined.

A first finding was that the IQ of these three groups did not differ significantly and is not correlated with self-determination in our study. Thus, our study emphasizes the fact that there is a weak link between IQ and perceived self-determination in people with DS. Noting a low correlation between self-determination and IQ, Wehmeyer and Garner (2003) have already suggested that intellectual functioning does not necessarily predetermine self-determination status. In addition, 20-years prospective longitudinal study shows that the association of developmental quotient in childhood and IQ in adolescence with self-determination in adulthood was not significant (Gilmore & Cuskelly, 2017). Our results support the idea that intelligence measures are not necessarily related to the perceived level of self-determination, but that other factors will have a stronger connection to this measure.

Regarding cognitive, motor and daily functioning skills, three main profiles of results were highlighted in our study. In the first one, the more self-determined DS group had scores equivalent to those of the control group, and these two groups scored higher than the less self-determined one. This profile pertains mainly to memory abilities (visuo-spatial short-term memory, visuo-spatial working memory, and everyday memory problems) and most of the motor skills assessed (position transfer, walking, balance, deviation from a target). In the second profile, the more self-determined DS group performed better than the less self-determined one, but these two groups scored lower than the control group. This profile pertains mainly to the comprehension sub test. Finally, in the last profile, there was no difference among the three DS groups. This profile concerns the daily life functioning (CDS and IHVA) and vocabulary scores, and hand-eye coordination evaluated based on time spent on a target. Concerning the correlation analysis, all measurements are correlated with the self-determination except for the CDS. The various elements of these profiles can be discussed in light of the results from the literature.

Regarding language abilities, our results show that the three DS groups had lower vocabulary and comprehension scores than the AC group. However, for the comprehension sub test, the higher self-determined DS group also scored higher than the less self-determined one.

It has already been shown that language is affected in the population with DS (for a review see Kumin, 1996), with comprehension ability remaining superior to production ability (Comblain, 1996). Our results highlight that the ability to understand depends on the level of self-determination, with the most self-determined persons having the highest aptitudes.

Language is necessary for communication; allows the development of emotional self-regulation strategies; plays a key role in problem-solving strategies; is involved in planning and modifying behavioral responses (Luria, 1961; Vygotsky, 1962) ; and contributes to more global cognitive functions (Grieco et al., 2015), to autonomy (Su, Chen, Wuang, Lin et Wu, 2008), and to social interactions and socio-adaptive behavior (Hippolyte et al., 2010). Moreover, Su et al. (2008) evaluated the everyday functioning of people with ID and carried out several neuropsychological assessments, including verbal memory/comprehension. The results obtained through factor analysis showed that these verbal memory and comprehension abilities are the best predictors of everyday functioning measures (Su et al., 2008). All these data underline the importance of language in many components of autonomy and could explain the link between comprehension and self-determination observed in our study.

Regarding memory, the control group obtained scores similar to those of the more self-determined DS group for the various components assessed in our study (visuo-spatial short-term memory, visuo-spatial working memory, and everyday memory problems). However, the more self-determined DS group performed better than the less self-determined one for visuo-spatial short-term memory and visuo-spatial working memory.

Studies have already shown that short-term and working visual-spatial memory are deficient in people with DS compared with a control group (Brock & Jarrold, 2005; Carretti & Lanfranchi, 2010; Frenkel & Bourdin, 2009). Our study completes this finding by highlighting a link among these two components of spatial memory and the level of self-determination.

Studies carried out with elderly people or chronic-pain patients have shown that memory impairment is disabling and contributes to a decrease in the person's autonomy (Jamison, Sbrocco & Parris, 1989; Richardson, Nadler & Malloy, 1995). More specifically, spatial skills (Richardson, Nadler & Malloy, 1995) and visual memory (Lincoln & al., 1989) are related to everyday living skills. In addition, Atkinson and Wickens (1971) showed that people's motivation plays on their short-term and working memory by optimizing learning strategies that help improve their recall. According to Deci and Ryan (1985), a sense of high self-determination has a positive impact on motivation. All of these elements could explain the link between the sense of self-determination and spatial memory abilities observed in our study.

Regarding daily functioning, no difference among the three DS groups was observed for self-reported cognitive difficulties in everyday situations or living accommodation skills. However, only the less self-determined DS group scored lower than the control group for living accommodation skills. Our results show that people with DS, regardless of their perceived self-determination, do not report any particular cognitive difficulties in everyday situations. However, we found that the less self-determined people with DS had fewer living accommodation skills than the AC, which was not the case for the other two DS groups.

That said, studies have already shown that self-determination is strongly linked to behavioral autonomy in people with ID (Wehmeyer, Kelchner & Richards, 1996). For example, Wehmeyer, Kelchner and Richards (1996) showed significant differences in behavioral autonomy measures between individuals who engaged in behaviors reflecting self-determination and those who did not. Our results agree with this observation. However, the lack of difference among the three DS groups indicates that the fact that our subjects with DS did not consider themselves to have difficulties in daily functioning is certainly related to the characteristics of our sample (the subjects lived with their own families or alone and were all supported by social life and work aid services).

Concerning motor skills, all the abilities assessed in our study were preserved in the more self-determined DS group, which scored at the same levels as the control group (except for hand-eye coordination evaluated based on time spent on a target). These abilities concern position transfer, walking, balance, and target tracking (deviation from a target). For these skills, the less self-determined DS group scored lower than both the more self-determined DS group and the control group.

The literature highlights that children with DS have psychomotor development problems (Noack, 1997). Henderson, Morris and Ray (1981) showed that maintaining posture was almost impossible for children with Down's syndrome. Moreover, studies have shown the positive impacts of motor skills on autonomy and quality of life in other populations. For the elderly, physical activity has a significant impact on self-efficacy, overall well being, and self-perception (for a review see Netz, Wu, Becker et Tenenbaum, 2005). Physical functioning, including upper and lower body strength, dynamic balance, aerobic endurance, self-reported weekly energy expenditure, and physical activity total time, was significantly impaired in dependent subjects compared with independent ones of the same sex and physical activity category (Garatachea, Molinero, Martinez-Garcia, Jiménez-Jiménez, González-Gallego & Márquez, 2009). For stroke patients, it has been shown that motor function, measured by a physiotherapist assessing the patients' degree of volitional motor control, is by far the most important determinant of self-care ability during the first two weeks after a stroke (Bernspang, Asplund, Eriksson & Fugl-Meyer, 1987). Motor abilities, including motor function, balance, passive range of motion, and pain are the greatest contributors to explaining the variance in functional autonomy, in elderly stroke victims (Mercier, Audet, Hébert, Rochette & Dubois, 2001). These elements as well as our study show a clear link between motor skills and self-determined behavior.

To conclude, our results show a clear link between self-determination abilities and the cognitive profile of people with DS. The more self-determined DS group had scores equivalent to those of the control group (and scored better than the two other DS groups) for memory abilities (visuo-spatial short-term memory, visuo-spatial working memory, and everyday memory problems) and for most of the motor skills assessed (position transfer, walking, balance, deviation from a target). For language abilities, the more self-determined DS group scored higher than the less self-determined one for the comprehension sub test. And finally, only the less self-determined DS group performed more poorly than the AC group for living accommodation skills (assessed with the IHVA). Our study was the first to aim to establish a link among the profiles of self-determination and cognitive and motor profiles of persons with DS. Although preliminary, these results open up promising avenues by shedding new light on the problems with self-determination of people with DS. Moreover, this approach will make it possible to propose interventions for promoting self-determination that are more adapted to the cognitive and motor profiles of the targeted persons.





### 3. Discussion du chapitre

Ce chapitre présente deux études complémentaires ayant pour objectif de mieux comprendre les difficultés d'autodétermination des personnes présentant une trisomie 21. La première s'appuie sur le modèle de Wehmeyer (1999) pour identifier la ou les composantes pour lesquelles les personnes s'estiment le plus en difficulté. La seconde a pour objectif d'établir des liens entre les difficultés d'autodétermination, d'une part et les difficultés cognitives, motrices et de la vie quotidienne, d'autre part.

Dans la première étude, l'autodétermination perçue par les personnes présentant une trisomie 21 est significativement inférieure à celle d'adultes neurotypiques et équivalente à celle d'enfants appariés pour l'âge mental. Cependant, les compétences liées aux quatre composantes de l'autodétermination ne sont pas perçues de la même manière. L'autonomie comportementale et l'autoréalisation sont les deux composantes pour lesquelles les personnes présentant une trisomie 21 n'expriment pas plus de difficultés que les adultes contrôlés. À l'inverse, l'autorégulation est la composante perçue comme la plus faible par les personnes présentant une trisomie 21 et leurs scores sont inférieurs à ceux des deux autres groupes. Enfin, le sentiment d'empowerment psychologique des personnes présentant une trisomie 21 est équivalent à celui des enfants appariés pour l'âge mental, mais reste inférieur à celui des adultes contrôlés.

Le résultat principal de la seconde étude est que le niveau d'autodétermination est lié aux compétences langagières, mnésiques ainsi qu'aux capacités motrices. Il faut noter que l'étude réalisée, évaluait le lien entre le niveau d'autodétermination et des différentes composantes cognitives et motrices. Pour compléter ces résultats, les mêmes analyses ont été réalisées, mais en prenant en compte chacune des composantes de l'autodétermination. Ces résultats complémentaires montrent que l'autonomie comportementale, l'autorégulation et l'empowerment psychologiques sont liés aux capacités langagières (vocabulaire et compréhension), aux capacités mnésiques (MCT et MDT visuo-spatiales) et à l'ensemble des capacités motrices évaluées (marche, transfert de position, équilibre et motricité fine) (même profil que pour l'autodétermination). L'autoréalisation quant à elle, présente un profil différent et est corrélée uniquement avec certaines capacités motrices (transfert de position et motricité fine).

Ainsi un résultat majeur de la première étude est l'identification de l'autorégulation comme composante pour laquelle les adultes présentant une trisomie 21 se sentent le plus en difficulté. Ce déficit d'autorégulation chez les personnes présentant une DI a déjà été constaté, ce qui a donné lieu à deux hypothèses (Vieillevoye, 2007) : 1) l'hypothèse d'un déficit généralisé d'autorégulation, et 2) l'hypothèse d'un déficit spécifique de certaines stratégies autorégulatrices.

La première hypothèse s'appuie sur des données montrant que les adolescents ou les jeunes adultes présentant une DI ont des compétences autorégulatrices plus faibles que des personnes typiques de même niveau de développement intellectuel. Selon Whitman (1990a et b), la déficience intellectuelle se définit comme un trouble de l'autorégulation entraînant chez ces personnes des difficultés à agir de façon autonome et, plus précisément, des difficultés à maintenir et à généraliser, dans des situations nouvelles, ce qu'elles ont appris (pour une revue complète des problèmes d'autorégulation des personnes présentant une DI, voir la Thèse de Laurie Letalle, 2017).

La deuxième hypothèse s'appuie sur des données montrant que les personnes présentant une DI ont un niveau d'autorégulation similaire à celui des personnes au développement typique (Gilmore, Cuskelly et Hayes, 2003 ; Nader-Grosbois, 2007 ; Nader-Grosbois et Lefèvre, 2011) mais présentent des déficits dans certaines stratégies spécifiques, telles que l'atteinte d'objectifs, l'attention conjointe et la régulation du comportement (Nader-Grosbois et Vieillevoye, 2012 ; Vieillevoye et Nader-Grosbois, 2008).

Dans tous les cas, et quelle que soit l'hypothèse retenue, Laurie Letalle (2017) précise que le langage joue également un rôle important dans le développement de l'autorégulation (Bronson, 2000 ; Vallotton et Ayoub, 2011). En effet, l'accès au langage aide l'enfant à communiquer avec son partenaire, à planifier et à contrôler ses actions et à s'auto-motiver (Bronson, 2000). Le développement du « discours privé » permettrait l'intériorisation des conduites verbales d'autorégulation et favoriserait le passage de l'hétérorégulation à l'autorégulation du comportement (Bailleux et Paour, 2013). De plus, il a été montré que le niveau de vocabulaire à 14 mois permet de prédire le développement de l'autorégulation deux ans plus tard, après avoir contrôlé l'influence des habiletés cognitives (Vallotton et Ayoub, 2011 ; pour une revue, voir également la thèse de Marine Ballé, 2015).

Les résultats des études réalisées, dans ce chapitre, sont plutôt en faveur de l'hypothèse d'un déficit généralisé des capacités d'autorégulation (première hypothèse) dans la mesure où sur les 4 composantes évaluées (autonomie comportementale, autorégulation, autoréalisation et empowerment psychologique), l'autorégulation est la composante perçue par les personnes présentant une DI comme étant la plus déficitaire. De plus, les scores d'autorégulation des personnes présentant une DI sont inférieurs à ceux des deux autres groupes, c'est-à-dire aussi bien le groupe neurotypique apparié pour l'âge chronologique que le groupe neurotypique de même niveau intellectuel.

Les résultats obtenus confirment également le rôle prépondérant du langage et notamment de la compréhension dans les capacités d'autodétermination et d'autorégulation. Ils soulignent également le rôle de la mémoire et des compétences motrices. Des études chez les personnes âgées et chez certains patients ont déjà montré l'importance de la mémoire et en particulier de la mémoire visuo-spatiale dans le maintien de l'autonomie dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (Jamison, Sbrocco et Parris, 1989; Richardson, Nadler et Malloy, 1995). De même, de nombreux travaux ont pu montrer l'impact majeur des compétences motrices sur l'autonomie et la qualité de vie (pour une revue, voir Netz et al., 2005).

Pour conclure, les résultats obtenus confirment le rôle majeur de l'autorégulation dans les difficultés d'autodétermination des personnes présentant une DI. Ils rejoignent le point de vue de Wehmeyer qui identifie l'autorégulation comme étant l'un des éléments, qui influence le développement de l'autodétermination (Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996), ou encore celui de Martin et Marshall (1997), pour qui l'autorégulation constitue « une clé pour atteindre l'autodétermination ».

Ces résultats permettent également de préciser les liens entre les différentes composantes de l'autodétermination et certaines compétences cognitives (langage et mémoire) et motrices et de mieux comprendre les liens entre l'autodétermination, l'autorégulation, les profils cognitifs et moteurs. Les difficultés de la vie quotidienne des personnes présentant une DI constituent un enjeu majeur dans la perspective d'apporter des aides les plus pertinentes et les plus adaptées aux besoins et aux attentes des personnes. Il sera également nécessaire, dans des études à venir, d'intégrer des réflexions sur le rôle des compétences exécutives dans la mesure où plusieurs auteurs suggèrent qu'un déficit exécutif dans la DI (concernant soit l'inhibition, la mise à jour en mémoire de travail, la flexibilité ou la planification), pourrait expliquer un

déficit d'utilisation des stratégies autorégulatrices (Akhutina, 1997 ; Hooper et al., 2008).

## Chapitre 6 :

### Mieux comprendre les difficultés cognitives des personnes présentant une trisomie 21

Dans ce chapitre, deux études sont présentées :

- La première étude porte sur l'évaluation de la mémoire prospective chez des adultes présentant une trisomie 21. Elle fait l'objet d'un article, intitulé « Prospective memory in adults with Down's Syndrome. », dans *Neuropsychology* (Landuran et N'Kaoua, en soumission b).

- La seconde étude porte sur l'évaluation de la prise de décision chez des adultes présentant une trisomie 21. Elle fait l'objet d'un article, intitulé « Decision making and choices in adults with Down's syndrome » (Landuran et N'Kaoua, en préparation).



## 1. La mémoire prospective des adultes présentant une trisomie 21

### 1.1 Introduction

The difficulties of prospective memory (PM) play an important role in the problems of the daily life (Pirogovsky, Woods, Filoteo & Gilbert, 2012; Schmitter-Edgecombe, Woo & Greeley, 2009; Shum, Fleming & Neulinger, 2002; Woods, Iudicello, Moran, Carey, Dawson et Grant, 2008 ; Woods, Weinborn, Velnoweth, Rooney et Bucks, 2012) especially in people with DS. However, to our knowledge, few studies are interested in PM problems of people with ID and none relates to people with DS.

People with ID have limited performance on event-based PM tasks compared to people without ID matched for chronological age (Levén et al., 2008, 2011; Levén, Lyxell, Andersson & Danielsson, 2014). Characteristics of the PM situation such as cue frequency (Ellis, Kvavilashvili & Milne, 1999), cue characteristics, the ongoing activity, the participant (Brandimonte & Passolunghi, 1994), delay (Hicks, Marsh & Russell, 2000; Meacham & Leiman, 1982) may influence PM performance. For example, long delay PM tasks were more successful than the short delay PM tasks (Levén et al., 2011), tasks using visual cues are more successful than those using verbal cues (Levén et al., 2008, 2014) and adding an cue if the person does not recall intention at the right time increases PM performance (Levén et al., 2011) in people with ID. Another conclusion is that deficit in PM is due to the limitation of retrospective memory, working memory capacities (Levén et al., 2008) and attentional capacities (Levén et al., 2011) in people with ID.

As we have seen, this form of memory is difficult to evaluate because it is often involved in activities of daily life that are difficult to reproduce in a laboratory situation. A test, developed recently and bypassing this difficulty is the Virtual Week (VW). This test possesses good psychometric properties and is a sensitive indicator of PM impairment in different clinical groups (Rendell & Henry, 2009). VW simulates daily life in a board game. Each circuit of the board represents a day. Each "day", in this test, includes 10 PM tasks (repeated and not repeated, event-based or time-based). Participants are required to remember of each PM task and tell them at the experimenter. Cards inform the person about the current event or new tasks to be performed during the "day". These PM tasks are coherent daily activities. Participants completed 7 days in the original (Rendell & Craik, 2000), and in recent studies, 5



days (Rendell, Gray, Henry, & Tolan, 2007) or even 3 days (Henry, Rendell, Kliegel, & Altgassen, 2007), which involves a total of 70, 50 and 30 PM tasks, respectively. This test allows to evaluate the memory capacity according to the type of encoding of the intention (repeated or unique), the time-based or event-based cues, but also the two components of the intention: the prospective component (correct moment without regard to the content of the intention) and the retrospective component (correct recall of the content of the intention whatever the moment).

The VW test allows a much more complete and closer assessment of the daily life of PM problems. So, the objective of our study is to use this test to investigate the PM difficulties of DS people and particularly: 1) global PM performance, 2) performance related to the retrospective component of the intention, 3) performance related to the prospective component of the intention 4) the impact of encoding the information to be recalled (repeated or new reminders) on the two components (retrospective and prospective) of PM and 5) the impact of the type of cues (time-based or event-based) on the two components of PM. For this, the performance of people with DS will be compared to that of two control groups, one matched for mental age and one for chronological age.

## 1.2 Method

### 1.2.1 Participants

16 people with DS (10 Males and 6 Females) matched for mental age to a group of 16 typically developing children (TD; 10 Males and 6 Females) and for chronological age to a group of 16 neurotypicals adults (NA; 10 Males and 6 Females) were included in the study. Demographic data of groups are reported in Table 6.

### 1.2.2 Material

The Virtual week was used to assess prospective memory (see the general method part of chapter 4, p.94)

Table 6: Demographic Data on the Three Groups

Groups	Characteristics	Descriptive	Datas
DS (n=16)	Gender	Male	10
		Female	6
	Age	Minimum	24
		Maximum	44
		M (SD)	30.5 (5.9)
	IQ	Minimum	35
		Maximum	84
		M (SD)	42.8 (14.5)
	Mental age	Minimum	5.6
Maximum		13.4	
M (SD)		6.8 (2.3)	
TD (n=16)	Gender	Male	10
		Female	6
	Age	Minimum	6
		Maximum	7
		M (SD)	6.7 (0.5)
	IQ	Minimum	75
		Maximum	118
		M (SD)	94.8 (11.6)
	Mental age	Minimum	4.5
Maximum		8.26	
M (SD)		6.3 (0.9)	
NA (n=16)	Gender	Male	10
		Female	6
	Age	Minimum	24
		Maximum	38
		M (SD)	29.0 (4.3)

TD = Typically Developing children; DS = group of adults with DS; AC = adult controls; M = mean; SD = standard deviation.

### 1.2.3 Procedure

The Virtual week was presented to all participants in individual interviews. Four turns were made. In the first round, the experimenter recalled the instructions and asked the participants at each stage if they had to recall events. The next three rounds were done without any help from the experimenter. For people with reading difficulties, the cards were presented and read by the experimenter.

### 1.2.4 Data analysis

For the global PM score, and for each component (retrospective and prospective), two-way ANOVAs (groups x type of cues and groups x type of tasks) were conducted with repeated measures on the second factor (type of cues: time vs. event based and type of tasks: repeated tasks vs. new tasks). Finally, a two-way analysis of variance (groups x type of component) with repeated measures on the second factor (type of component: prospective vs. retrospective

component) was made to assess the performance of the three groups of subjects in the two components of the PM. Post hoc analysis were performed by post hoc tests in order to examine precisely inter group differences.

### 1.3 Results

#### 1.3.1 Assessment of the global PM performances

##### 1.3.1.1 Type of cues

Results show a significant main effect of Groups ( $F = 29.1, p < .001, \eta^2 = .56$ ), no main effect of Type of cues ( $F = 2.5, p = .118, \eta^2 = .05$ ) and a significant interaction between Groups and Type of cues ( $F = 18.2, p < .001, \eta^2 = .45$ ). For Group effect, post hoc analysis revealed the NA group had better scores than DS ( $p < .001$ ) and TD ( $p < .001$ ) groups and TD group had better scores than DS group ( $p < .05$ ). Interaction effect is due to the fact that the NA and TD groups had better scores on event-based tasks while the DS group had better scores on time-based tasks.

##### 1.3.1.2 Type of tasks

Results show a main effect of Groups ( $F = 2.5, p < .001, \eta^2 = .56$ ), a main effect of Type of tasks ( $F = 83.2, p < .001, \eta^2 = .65$ ) and a significant interaction between Groups and Type of tasks ( $F = 3.7, p < .05, \eta^2 = .14$ ). For Group effect, the NA group had better scores than DS ( $p < .001$ ) and TD ( $p < .001$ ) groups and TD group had better scores than DS group ( $p < .05$ ). Interaction is due to the fact that the repetition of tasks benefits more to DS and TD groups than to NA group.

#### 1.3.2 Assessment of retrospective component

##### 1.3.2.1 Type of cues

Results show a significant main effect of Groups ( $F = 24, p < .001, \eta^2 = .56$ ), no effect of Type of cues ( $F = 1.9, p = .18, \eta^2 = .04$ ) and a significant interaction between Groups and Type of cues ( $F = 14.4, p < .001, \eta^2 = .39$ ). For Group effect, the NA group had better scores than DS ( $p < .001$ ) and TD ( $p < .001$ ) groups and the scores of the DS and TD groups are not significantly different ( $p = .057$ ). Interaction is due to the fact that the NA and TD

groups had better scores on event-based tasks while the DS group had better scores on time-based tasks.

### 1.3.2.2 Type of tasks

Results show a main effect of Groups ( $F = 24, p < .001, \eta^2 = .52$ ), a main effect of Type of tasks ( $F = 76.8, p < .001, \eta^2 = .63$ ) and a significant interaction between Groups and Type of tasks ( $F = 3.5, p < .05, \eta^2 = .14$ ). For Group effect, the NA group had better scores than DS ( $p < .001$ ) and TD ( $p < .001$ ) groups and the score of these two last groups are not significantly different ( $p = .057$ ). Interaction effect is due to the fact that the repetition of tasks benefits more to DS and TD groups than to NA group.

### 1.3.3 Assessment of prospective component

#### 1.3.3.1 Type of cues

Results show a main effect of Groups ( $F = 7.7, p < .005, \eta^2 = .26$ ), no main effect of Type of cues ( $F = .66, p = .42, \eta^2 = .01$ ) and no interaction between Groups and Type of cues ( $F = .16, p = .85, \eta^2 = .01$ ). For Group effect, the NA group had better scores than DS ( $p < .01$ ) and TD ( $p < .005$ ) groups and the scores of the DS and TD groups are not significantly different ( $p = 1$ ).

#### 1.3.3.2 Type of tasks

Results show a main effects of Groups ( $F = 24, p < .001, \eta^2 = .52$ ), a main effect of ad Type of tasks ( $F = 76.8, p < .001, \eta^2 = .39$ ) and an interaction between Groups and Type of tasks ( $F = 3.2, p < .05, \eta^2 = .13$ ). For Group effect, the NA group had better scores than DS ( $p < .001$ ) and TD ( $p < .01$ ) groups and TD group had better scores than DS group ( $p < .005$ ). Interaction effect is due to the fact that the repetition of tasks benefits more to DS and TD groups than to NA group.

### 1.3.4 Assessment of retrospective and prospective components

Results show a main effect of Groups ( $F = 24.9, p < .001, \eta^2 = .53$ ), a main effect of components ( $F = 57, p < .001, \eta^2 = .56$ ), and an interaction between Groups and components ( $F = 5.7, p < .01, \eta^2 = .20$ ). For Group effect, the NA group had better scores

than DS ( $p < .001$ ) and TD ( $p < .005$ ) groups and TD group had better scores than DS group ( $p < .05$ ). For components effect, the prospective component is associated to better score than the retrospective component. Finally, the interaction is due to the fact that the prospective component benefits more to DS and TD groups than to NA group.

#### 1.4 Discussion

This study investigated PM performances of people with DS by using an adaptive version of VW. VW possesses good psychometric properties and is a sensitive indicator of PM impairment in different clinical groups (Rendell & Henry, 2009). It allows to evaluate the memory capacity according to the type of tasks (repeated or new), and the type of cue (time-based or event-based). Moreover, the two components of the intention that are the prospective (correct moment without regard to the content of the intention) and the retrospective (correct recall of the content of the intention whatever the moment) components can also be assessed.

In our study, all intentions and events were chosen as being common and familiar in the target population. These were concrete tasks and events (e.g. making his bed or drop a letter to the post office). In their study, Levén et al. (2008) suggest that familiarity of intent and PM retrieval context may be essential for PM performance in people with ID, which has already been demonstrated in the general population (McDaniel & Einstein, 1993; Titov & Knight, 2001). In addition, concrete cues improve strategic behavior in situations, in people with ID (Bray, Fletcher & Turner, 1997). This is also the case for concrete tasks in comparison to tasks requiring the manipulation of abstract concepts (Levén et al., 2008).

In this context, our results allow to highlight a PM profile of people with DS for both components of PM (retrospective and prospective), with respect to the type of cues (time-based or event-based) and the type of tasks (repeated tasks or new tasks).

The different elements of this profile can be discussed in the light of the data of the literature.

Overall, performance of subjects with DS in PM was significantly lower than two control groups. This result had already been obtained in people with ID but our study shows that a similar result is obtained specifically in people with DS. Our study also point out that the PM deficit is observed in comparison to a control group matched on chronological age and a control group matched for mental age (this last comparison was not made in the other studies).

In regard to the type of cues (time or event-based), our results show an interaction between cues and groups for the retrospective component. This interaction is due to the fact that the NA and TD groups had better scores on event-based tasks while the DS group had better scores on time-based tasks. However, this interaction does not appear for the prospective component.

Studies on people with ID was mainly interested to event-based cues (Levén et al., 2008, 2011, 2014), and only one task (the Post-a-letter task) was used to assess time-based cues (Levén et al., 2008). In this task, the participants were instructed to return a letter with the completed form at different occasions. Results show no difference in this task between people with ID and a control group matched for chronological age (Levén et al., 2008) whereas in the same study, people with ID had lower scores than the control group on all event-based measures (Levén et al., 2008, 2011, 2014). Our results are therefore consistent with that of this previous study showing that the event-based component is more impaired than the time-based component in people with ID.

In the literature a clear distinction has been made between time-based and event-based PM tasks (Einstein & McDaniel, 1990). Time-based tasks require a greater level of internal monitoring (Koriat, Ben-Zur, & Nussbaum, 1990), self-initiation of the attentive monitoring of time (Einstein, McDaniel, Richardson, Guynn & Cunfer 1995; Kvavilashvili, Kornbrot, Mash, Cockburn & Milne, 2009; Park, Hertzog, Kidder, Morrell & Mayhorn, 1997) and preferentially involve controlled processes during the recall (Craik, 1986). Despite this assumption, the findings regarding performance on time- versus event-based PM tasks have been mixed in others populations (brain injury : Mioni, Rendell, Henry, Cantagallo & Stablum, 2013; Shum, Levin & Chan, 2011; Wong Gonzalez, 2015; elderly : Park et al., 1997; Ydewalle, Luwel & Brunfaut, 1999). Mioni and his collaborators (2013) show that people with traumatic brain injury had deficits more pronounced for time-based than for event-based task. However, the meta-analysis of Shum, Levin and Chan (2011) provided strong evidence that patients with head injury are impaired on time- and event-based PM but did not find that these patients are significantly more impaired on time- than event-based PM. Results on PM studies are also mixed in elderly subjects. Park and his collaborators (1997) show a greater age effect on the time-based task, while others studies have shown the opposite results. For example, in the study of Ydewalle, Luwel and Brunfaut (1999), the older participants obtained better performances in time-based compared to event-based PM tasks. Our results are

therefore part of this debate and seem to be in favor of a greater deficit of the event-based component, in people with DS. But, future studies are also needed to better understand the mechanisms underlying these both elements (event and time based) of PM.

In our study, we also evaluated the effect of the type of task (repeated or new tasks), on the components of PM. Our results show an interaction effect between type of tasks and groups, for both components (retrospective and prospective). This interaction is due to the fact that the repetition of tasks benefits more to DS and TD groups than to NA group. A study on people with ID using an adapted version of VW indicates that people with ID perform better on a regular rather than an irregular task (Levén et al., 2014). In the regular condition, a same task must be done each turn, while in the irregular condition, a different task has to be achieved at each new turn. The results show that people with ID perform less well than the control group matched for the chronological age on both types of tasks (regular and irregular conditions) and the performance on regular condition was more important than irregular condition for people with ID (Levén et al., 2014).

These profiles of performances are in agreement with studies showing that strategies such as extensive processing (e.g., enactment ; Schaeffer, Kozak, & Sagness, 1998) or rehearsal (Levén, 2007) can enhance the recall of the content of the intent. In a PM task, once encoded, the representation of the intention must be removed from the field of consciousness, at least intermittently (Graff & Uttl, 2001). The storage period of this representation therefore corresponds to its keeping in memory outside the field of consciousness, during which it must preserve an activation level sufficient to allow its recovery, at the appropriate moment (Eustache & Desgranges, 2010; Kvavilashvili, 1987). In this context, the implementation of a strategy of repetition of intentions in a PM task, in people with DS, would increase level of activation in memory of the target intentions, allowing a return to the more direct consciousness.

Finally, in regard to components of PM (retrospective and prospective components), our study shows an interaction between groups and components. This interaction is due to the fact that performance for prospective component is better than for retrospective component for all groups, but this enhancement is more important for DS and TD groups compared to NA group. Only one study has compared these two components in adults with ID (Levén et al., 2011) and show better performance for retrospective than prospective component. However,

this result is certainly due to the fact that the cue used in the Levén et al. (2011) study was intended to help the retrospective but not the prospective component.

According to different theories, the identification of prospective cues in the environment (prospective component) may be the result of a relatively automatic process based on familiarity (Einstein & McDaniel 1996; McDaniel et al., 2004) or an attentional monitoring process environment (Harris and Wilkins, 1982; Smith, 2003). The latter process mobilizes attentive and executive functions, would be supported by the supervisory attentional system (Shallice & Burgess, 1991) and associated with a greater probability of success in the task of PM. Overall, the multiprocess theory, currently the most widely used in the literature because of its completeness and empirical validation (Potvin, 2011), suggests that these two processes can be used by the person, depending on the context (McDaniel & Einstein, 2000; Einstein, McDaniel, Thomas, Mayfield, Shank, Morrisette et Breneiser, 2005). The automatic process is recruited when the prospective cue and the intention content are associated (example: When I will pass in front of the bakery, I have to think about buying bread). However, when the link between both is not strong enough, the controlled processes come into play (example: When I will pass in front of the bakery, I have to think about buying butter). In the task proposed, in this study, the prospective cues and intention content were linked, which could explain the good performance associated with the prospective component (compared to the retrospective component), among our three groups of subjects.

In sum, our results show that people with DS have difficulties with PM affecting more the prospective component than the retrospective component compared to the both control groups. Moreover, adults with DS performed better on time-based tasks than on event-based tasks for the retrospective component but not for the prospective component. Finally, the repetition of intentions improve the performance of people with DS and of children matched to mental age compared to neurotypical adults matched to chronological age. As we have seen, PM plays a central role in adaptive behaviors and independence in everyday life (Cohen, 1989; Einstein & McDaniel, 1996; Eusop-Roussel & Ergis, 2008; Kurtz, Moberg, Mozley, Swanson, Our et Our, 2001; Levén et al., 2008; Loveland & Tunali-Kotoski, 1998; Meacham, 1982; Sinnott, 1989; Winograd, 1988). Thus, to better understand the problems of PM is a crucial issue in designing assistive devices for daily life activities adapted to the needs and difficulties of people with ID.





## 2. La prise de décision des adultes présentant une trisomie 21

### 2.1 Introduction

La notion de choix est un élément central dans la trajectoire développementale de toutes personnes. Prendre des décisions, selon nos propres intérêts et ceux de nos proches, est essentiel pour l'adaptation et l'autonomie (Allain, 2013) et participe à de nombreux processus fondamentaux, tels que l'autodétermination (Doll et al., 1996 ; Wehmeyer et al., 1997), l'autorégulation (Haelewyck et Nader-Grosbois, 2004), le contrôle de sa vie (Wehmeyer et Metzler, 1995) ou encore les compétences sociales (Beyth-Marom, Fischhoff, Quadrel et Furby, 1991).

De plus, des études indiquent que prendre des décisions a des répercussions extrêmement positives sur les comportements adaptatifs (par exemple : Dunlap, DePerczel, Clarke, Wilson, Wright, White et Gomez, 1994 ; Dyer, Dunlap et Winterling, 1990 ; LaMore et Nelson, 1993) ou sur la qualité de vie (Carr, Levin, McConnachie, Carlson, Kemp et Smith, 1994 ; Felce et Perry, 1995 ; Meyer, Eichinger et Park-Lee, 1987).

Les personnes présentant une DI ont des possibilités limitées d'exprimer leurs préférences, de faire des choix et de prendre des décisions (Houghton, Bronicki et Guess, 1987 ; Jaskulski, Metzler et Zierman, 1990 ; Meyer, 1988, Murtaugh et Zettin, 1990 ; Wehmeyer et Metzler, 1995).

Mais, si ce constat a été réalisé par de nombreux auteurs, aucune étude, à notre connaissance, n'a exploré expérimentalement les difficultés de prise de décision des personnes avec T21.

Dans ce contexte, l'Iowa Gambling Task (IGT) créé pour évaluer, en laboratoire, la prise de décision en contexte « écologique » (Bechara et al., 1994), a été utilisé. Ce test est considéré comme un indicateur comportemental de la prise de décision risquée et est récemment devenu un outil clinique, utilisé auprès de nombreuses populations (Bechara et Damasio, 2002 ; Bechara, Damasio, Damasio et Lee, 1999 ; Bechara, Damasio, Tranel et Damasio, 1997).

## 2.2 Méthode

### 2.2.1 Participants

19 adultes présentant une trisomie 21 (DS, 11 hommes et 8 femmes) ont été appariés pour l'âge mental, à un groupe de 19 enfants présentant un développement typique (TD, 10 garçons et 9 filles) et pour l'âge chronologique, à un groupe de 19 adultes neurotypiques (NA, 10 hommes et 9 femmes). Les données démographiques sont rapportées dans le Tableau 8.

Tableau 8 : Données démographiques des trois groupes

Groupes	Caractéristiques	Description	Données
DS (n=19)	Genre	Homme	11
		Femme	8
	Age	Minimum	21
		Maximum	44
		M (ET)	30.1 (5.9)
	QI	Minimum	35
		Maximum	84
		M (ET)	41.9 (13.5)
	Age mental	Minimum	5.6
		Maximum	13.4
M (ET)		6.7 (2.2)	
TD (n=19)	Genre	Homme	10
		Femme	9
	Age	Minimum	6
		Maximum	7
		M (ET)	6.7 (0.4)
	QI	Minimum	75
		Maximum	118
		M (ET)	94.7 (10.4)
	Age mental	Minimum	4.5
		Maximum	8.26
M (ET)		6.4 (0.8)	
NA (n=19)	Genre	Homme	10
		Femme	9
	Age	Minimum	24
		Maximum	38
		M (ET)	28.3 (4.4)

TD = enfants au développement typique ; DS = groupe d'adultes présentant une trisomie 21 ; NA = adultes neurotypiques ; M = moyenne ; ET = écart type

### 2.2.2 Matériel

Une version informatisée de l'IOWA Gambling Task (IGT, Bechara et al., 1994) a été utilisée pour évaluer la prise de décision (voir la méthode générale du chapitre 4, p.95).

### 2.2.3 Procédure

Les consignes de l'IGT ont été explicitées aux participants et l'expérimentateur s'est assuré de leur compréhension en demandant une reformulation. Les seules instructions données lors de la réalisation du test sont que certains paquets sont plus avantageux que d'autres et que ces paquets devront être privilégiés. Les participants n'ont pas été informés du nombre d'essais à réaliser. Pour les personnes ayant des difficultés de lecture, les montants écrits à l'écran ont été lus par l'expérimentateur.

### 2.2.4 Analyses de données

Pour quantifier les performances à l'IGT, 5 scores ont été utilisés : l'argent total gagné (différence entre la somme de départ et la somme obtenue à la fin du test) ; les différences entre les sélections avantageuses et désavantageuses (différences entre le nombre de cartes choisies dans les paquets avantageux et le nombre de cartes choisies dans les paquets désavantageux), pour les quatre blocs de 25 essais (Bloc : B1 ; B2 ; B3 ; B4).

Une analyse de la variance (ANOVA) sur la variable « gain » a été réalisée afin d'évaluer l'effet du facteur groupe. Les performances « différences entre les sélections avantageuses et les sélections désavantageuses » ont été analysées avec une ANOVA à 2 facteurs en utilisant les groupes (DS, TD et NA) comme facteur inter-sujets et le bloc d'essai (B1-B4) comme facteur intra-sujets. Les analyses post-hoc ont été réalisées à l'aide du test de Benfrouni.

Pour le gain, la taille d'effet ( $TE$ )  $\geq .90$ , ce qui équivaut à un grand effet. Pour l'ANOVA à 2 facteurs (groupe x block),  $\eta^2$  est autour de .20 pour Block, Group et Group \* Block ce qui est un peu plus élevé qu'un effet faible.

## 2.3 Résultats

### 2.3.1 Comparaison des gains

L'ANOVA a révélé que les groupes différaient significativement ( $F = 6.1, p < .005$ ). Les tests post-hoc montrent que le gain du groupe NA est significativement supérieur à ceux du groupe DS ( $p = .005$ ) et du groupe TD ( $p < .05$ ). De plus, les gains des groupes DS et TD ne diffèrent

pas ( $p = 1$ ). Les moyennes des gains obtenus pour chaque groupe montrent que les gains à la fin de la partie sont positifs uniquement pour le groupe NA ( $M = 255.3$ ,  $ET = 1003.0$ ). Les deux groupes, DS et TD, ont perdu de l'argent à la fin de la partie (respectivement,  $M = -534.2$ ,  $ET = 546.3$ ,  $M = -355.3$ ,  $ET = 548.3$ ).

### 2.3.2 Analyse globale

Les résultats ont révélé un effet principal du groupe ( $F = 5.9$ ,  $p = .005$ ), du bloc d'essai ( $F = 13.2$ ,  $p < .001$ ) ainsi qu'une interaction ( $F = 7.2$ ,  $p < .001$ ). Les analyses post-hoc montrent que la performance du groupe NA est significativement plus élevée que celle du groupe DS ( $p < .01$ ) et du groupe TD ( $p < .05$ ) et que ces deux groupes ne sont pas significativement différents ( $p = 1$ ).

L'interaction (voir Figure 3) s'explique par le fait que le groupe NA privilégie les sélections avantageuses dès le deuxième bloc (ce qui indique un effet d'apprentissage) alors que les groupes DS et TD ne privilégient aucun type de sélections (leurs scores sont aux alentours de zéro).

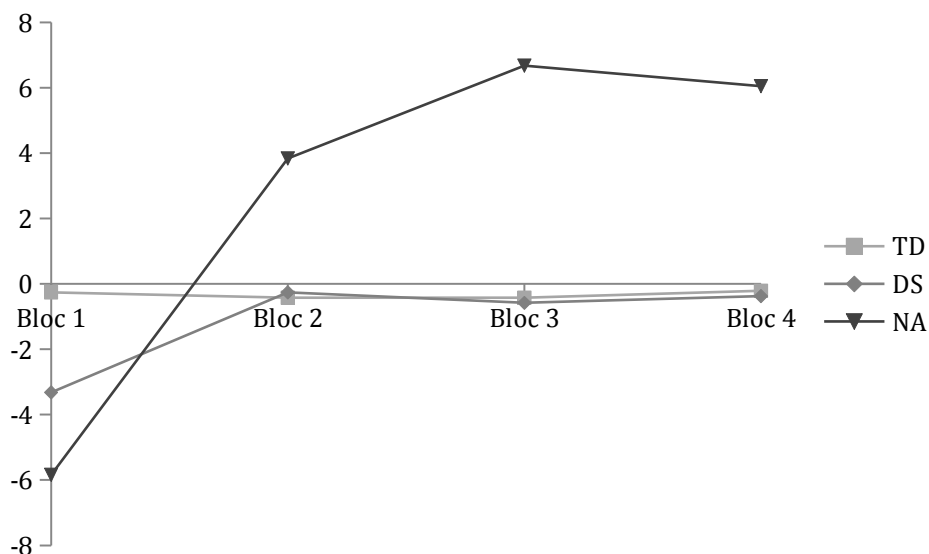


Figure 3 : Moyenne des différences pour chaque bloc entre les sélections avantageuses et les sélections désavantageuses pour les trois groupes.

Chaque bloc correspond à 25 essais successifs dans le test.

TD = enfants au développement typique ; DS = groupe d'adultes présentant une trisomie 21 ; NA = adultes neurotypiques

## 2.4 Discussion

La littérature souligne des déficits de prise de décision chez les personnes présentant une DI. Ces études mettent en avant le peu d'opportunités d'expressions des choix et des décisions (Houghton, Bronicki, et Guess, 1987 ; Jaskulski, Metzler, et Zierman, 1990 ; Kishi et al., 1988 ; Murtaugh et Zettin, 1990 ; Wehmeyer et Metzler, 1995) ou la nature des choix qui semblent dépendre principalement de la chance, du destin ou des circonstances (Wehmeyer, 1993). Bien que des auteurs aient souligné l'importance des facteurs, tels que les capacités ou l'environnement (Nota et al., 2007 ; Stancliff et Aberly, 1997 ; Stancliff et Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer et Bolding, 2001), aucune étude n'a évalué ces difficultés à l'aide de tests standardisés.

Un premier résultat est que l'ensemble des participants présentant une trisomie 21 a complété la tâche. En effet, toutes les personnes ont bien sélectionné une carte à chaque essai.

Le score DAD (différence globale entre les sélections avantageuses et les sélections désavantageuses) permet de mesurer les conséquences à long terme d'un choix. Ce score représente la tendance à jouer pour des «enjeux plus faibles» menant à un résultat global plus avantageux et donne des informations sur les capacités du participant à appréhender les effets à long terme de certaines stratégies de choix (Burdick, Roy et Raver, 2013). Pour ce premier indice, le score des adultes neurotypiques est positif, ce qui indique la préférence de ce groupe pour les paquets avantageux menant à un gain moindre pour chaque carte choisie, mais à un gain total plus élevé et à moins de pertes. Par contre, les adultes présentant une trisomie 21 et les enfants appariés pour l'âge mental ont des scores proches de zéro. Ces deux groupes ne semblent pas indiquer de préférence particulière pour les paquets avantageux ou les paquets désavantageux, ce qui correspond à un profil aléatoire de sélection (Denburg, Cole, Hernandez, Yamada, Tranel, Bechara et Wallace, 2007 ; Denburg, Recknor, Bechara et Tranel, 2006 ; Denburg, Tranel et Bechara, 2005).

En ce qui concerne l'évolution des performances dans la tâche, Bechara et ses collaborateurs (1997) ont mis en évidence différentes étapes, durant la réalisation de l'IGT, chez les participants neurotypiques. Durant la phase de départ, les participants neurotypiques n'ont aucune connaissance du jeu. À la moitié du jeu, l'ensemble des participants atteignent un stade «d'intuition», où ils ont déclaré savoir que certains jeux étaient plus risqués mais ne pouvaient

pas expliquer pourquoi. Durant cette étape, il a été observé des changements menant à la sélection des paquets avantageux. Enfin, dans les derniers essais du jeu, la majorité des personnes atteignent le stade «conceptuel». Ce stade correspond à la capacité à expliquer pourquoi certains paquets étaient plus risqués que d'autres. Cette évolution de la compréhension du jeu rejoint les résultats obtenus chez les adultes avec une augmentation du choix des paquets avantageux, au fur et à mesure des essais. Cependant, cette évolution n'est pas celle des enfants et des adultes présentant une trisomie 21. En effet, pour ces deux groupes, les paquets avantageux ou désavantageux ne sont jamais privilégiés, et les sélections réalisées semblent liées au hasard. Plusieurs hypothèses peuvent alors être proposées.

Des études ont déjà indiqué que les personnes avec des incapacités ont tendance à s'en remettre à la chance ou aux circonstances pour résoudre des problèmes et prendre des décisions (Wehmeyer, 1993). De plus, les études sur le locus de contrôle<sup>4</sup> des personnes présentant une DI (Shogren, Bovaird, Palmer et Wehmeyer, 2010 ; Wehmeyer, 1994 ; Wehmeyer et Palmer, 1997) montrent que cette population est évaluée comme étant plus externe. Cette externalité signifie que ces personnes ont tendance à percevoir les événements qu'elles vivent comme le résultat de forces externes, tels que la chance ou le pouvoir des autres, et non comme le résultat de leurs propres actions (Nowicki et Strickland, 1973). Le locus de contrôle externe a été liée à des difficultés de prise de décision (Wehmeyer 1994), notamment en ce qui concerne le choix d'une récompense retardée mais plus importante (Erikson et Roberts, 1971 ; Walls et Smith, 1970). La nature du locus de contrôle pourrait alors expliquer les performances dans la tâche proposée. Cette hypothèse peut être vérifiée en étudiant les liens entre le locus de contrôle et les performances de prise de décision, chez les personnes présentant une DI.

La seconde hypothèse repose sur l'étude des marqueurs somatiques dans la prise de décision. Des travaux ont montré que les personnes neurotypiques présentent des réactions anticipatoires de conductance cutanée (Bechara et al., 1997). Ces réactions anticipatoires joueraient un rôle important dans la prise de décisions, en limitant l'espace, et en donnant aux diverses alternatives une disponibilité préférentielle par rapport à d'autres alternatives (Oatley, 1999). Il a d'ailleurs été montré que les personnes n'ayant pas des résultats satisfaisants à

---

<sup>4</sup> caractéristique individuelle qui correspond à la perception d'une personne concernant sa responsabilité (interne) et celle des autres ou de circonstances extérieures (externe) lors de l'arrivée d'un événement.

l'IGT ont des indices somatiques ou physiologiques plus faibles en situation de choix risqué (Damasio, 1994, 1996, 1999). Les résultats obtenus chez les enfants (absence d'effet d'apprentissage) pourraient être en lien avec le développement de ces réactions anticipatoires, dans la mesure où la capacité à utiliser les marqueurs somatiques se développent avec l'âge (Damasio, 1994 ; Kerr et Zelazo, 2004). Chez les personnes présentant une trisomie 21, l'hypothèse d'un dysfonctionnement des marqueurs somatiques peut être proposée et évaluée en effectuant des tests sur les réponses anticipatoires de conductance cutanée durant la réalisation de la tâche.

Une dernière hypothèse (complémentaire aux précédentes) repose sur la complexité à atteindre le niveau de connaissance conceptuelle, au cours de la tâche. En effet, si le début de la tâche repose sur une phase d'intuition guidée par des impulsions de base, la poursuite des objectifs à long terme nécessite la mise en œuvre de compétences plus conceptuelles (Zelazo et Müller, 2002). Dans l'IGT, les gains et les pertes sont mis en conflit. Cette tâche demande d'intégrer deux dimensions en contradiction et s'appuie sur la capacité des participants à équilibrer plusieurs dimensions d'un problème cognitif (Burdick, Roy et Raver, 2013). Zelazo et Frye (1998) mentionnent l'existence de changements liés à l'âge dans la capacité à formuler des règles complexes d'ordre supérieur pour opérer et trier des règles d'ordre inférieur. La formulation des règles d'ordre supérieur exige un degré de réflexion consciente sur les règles d'ordre inférieur, qui n'est pas possible pour des jeunes enfants (Zelazo et al., 1996). Chez les personnes présentant une trisomie 21, les recherches ont largement reportés les difficultés de logique et de raisonnement (Natsopoulos, Christou, Koutselini, Raftopoulos et Karefillidou, 2002 ; Tsao et Celeste, 2006), d'abstraction (Comblain et Thibaut, 2009 ; Spitz, 1983), et de fonctionnements exécutifs (Comblain et Thibaut, 2009 ; Pennington et al., 2003 ; Rowe, Lavender et Turk, 2006) qui pourraient largement expliquer les difficultés à atteindre l'étape de réflexion conceptuelle dans la tâche de prise de décisions proposée.





### 3. Discussion du chapitre

Ce chapitre a permis de préciser le profil des adultes présentant une trisomie 21 dans des domaines cognitifs susceptibles de jouer un rôle majeur dans l'autodétermination et dans l'autonomie (mémoire prospective et prise de décision) et qui n'ont pas, à notre connaissance, donné lieu à des vérifications expérimentales. La première étude s'appuie sur le modèle de la mémoire prospective de McDaniel et Einstein (2000), afin de déterminer les forces et les faiblesses de cette mémoire chez les adultes présentant une trisomie 21. La seconde a pour objectif d'étudier le processus de décision des adultes présentant une trisomie 21 à travers l'utilisation du IOWA Gambling Task (IGT).

Dans la première étude, les performances des participants présentant une trisomie 21 concernant la mémoire prospective (MP) sont inférieures aux groupes contrôles appariés pour l'âge chronologique, mais également pour l'âge mental. Les performances dans la composante prospective de la MP sont plus élevées que celles de la composante rétrospective, pour tous les groupes, mais cette différence entre les deux composantes est plus importante pour les personnes présentant une trisomie 21 et les enfants que pour les adultes neurotypiques. Les indices basés sur le temps favorisent les performances des personnes présentant une trisomie 21 en comparaison de ceux basés sur les événements et ce profil est inversé chez les deux groupes contrôles. De plus, la répétition des tâches favorise, de manière plus importante, les performances des personnes présentant une trisomie 21, comparativement aux deux groupes contrôles.

Comme cela a déjà été souligné, l'identification des indices prospectifs dans l'environnement (composante prospective) peut être le résultat d'un processus relativement automatique fondé sur la familiarité (Einstein et McDaniel, 1996 ; McDaniel, Gynn, Einstein et Breneiser, 2004) ou d'un processus de surveillance attentionnel de l'environnement (Harris et Wilkins, 1982 ; Smith, 2003). Le premier repose sur des processus de récupérations spontanés automatiques (Einstein et McDaniel, 1996 ; Mandler, 1980 ; McDaniel, 1995) et le second sur des processus stratégiques qui mobilisent les fonctions attentionnelles et exécutives. Globalement, la théorie des processus multiples, actuellement la plus utilisée dans la littérature du fait de son exhaustivité et de sa validation empirique (Potvin, 2011), suggère que ces deux processus peuvent être utilisés par la personne en fonction du contexte (Einstein, McDaniel, Thomas, Mayfield, Shank, Morrisette et Breneiser, 2005 ; McDaniel et Einstein,

2000). En particulier, les processus automatiques sont recrutés lorsque l'événement cible et l'action sont associés (par exemple : Quand je passerai devant la boulangerie, il faut que je pense à acheter du pain). En revanche, lorsque le lien entre les deux n'est pas assez fort, ce sont les processus contrôlés qui entrent en jeu (par exemple : Quand je passerai devant la boulangerie, il faut que je pense à acheter du beurre). Dans la tâche proposée, cibles et actions étaient liées ce qui pourrait expliquer les bonnes performances associées à la composante prospective (comparée à la composante rétrospective), chez les trois groupes de participants.

Un autre résultat remarquable de cette étude est que les indices basés sur le temps favorisent les performances des personnes présentant une trisomie 21, en comparaison de ceux basés sur les événements (ce résultat est inversé chez les deux groupes contrôles). Des profils similaires ont pu être obtenus chez la personne âgée. En effet, la comparaison de personnes âgées et jeunes à des tâches de mémoire prospective basées sur le temps a conduit à deux résultats contradictoires regroupés sous le nom d'« effet paradoxal de l'âge sur la mémoire prospective » (Henry, MacLeod, Phillips et Crawford, 2004 ; Phillips, Henry et Martin, 2008 ; Rendell et Craik, 2000 ; Utzl, 2011). Le premier résultat est conforme à ce que l'on sait des effets du vieillissement sur le fonctionnement cognitif, les personnes âgées étant en moyenne moins performantes dans les tâches de laboratoire que les personnes jeunes (Gonneaud et al., 2011 ; Henry et al., 2004 ; Martin, Kliegel et McDaniel, 2003 ; McFarland et Glisky, 2009 ; Mioni et Stablum, 2014 ; Phillips, Henry et Martin, 2008 ; Rendell et Thomson, 1999). Ce résultat classique paraît être contredit par le constat d'une meilleure performance des personnes âgées, en comparaison aux plus jeunes, dans les tâches naturelles (Bailey, Henry, Rendell, Phillips et Kliegel, 2010 ; Niedźwieńska et Barzykowski, 2012 ; Rendell et Thomson, 1999 ; Schnitzspahn, Ihle, Henry, Rendell et Kliegel, 2011). Le test (Virtual Week) a été conçu comme mettant en jeu des activités proches de la vie quotidienne et avait pour vocation d'être « écologique », en s'éloignant le plus possible des situations « artificielles » de laboratoire. Cette situation pourrait être de nature à expliquer le profil de résultats observé, dans cette étude, chez les personnes présentant une trisomie 21.

Dans tous les cas, les difficultés dans la composante rétrospective de la MP (plus importantes que dans la composante prospective) et dans le rappel d'informations basées sur des événements (plus importantes que le rappel d'informations basées sur le temps), sont à mettre en lien avec les difficultés de mémoire à long terme et notamment de mémoire épisodique mises en évidence dans cette population de personnes (Jarrod, Baddeley et Phillips, 2007 ;

Johns et al., 2012 ; Pennington et al., 2003 ; Roch, Florit et Levorato, 2012 ; Vicari, 2001, 2005).

La deuxième étude montre que les performances de prise de décisions des adultes présentant une trisomie 21 sont inférieures à celles des contrôles appariés pour l'âge chronologique, mais similaires à celles des enfants appariés pour l'âge mental. La prise de décisions des personnes présentant une trisomie 21 et des enfants, dans ce contexte, correspond à des stratégies de type aléatoire. Plusieurs hypothèses ont été proposées, permettant d'expliquer ce comportement aléatoire en soulignant, notamment, les difficultés des personnes présentant une trisomie 21 à atteindre le niveau de connaissance conceptuelle, nécessaire à la bonne réalisation de la tâche.

Chez les personnes présentant une trisomie 21, les recherches ont largement reportés les difficultés de logique et de raisonnement (Natsopoulos et al., 2002 ; Tsao et Celeste, 2006), d'abstraction (Comblain et Thibaut, 2009 ; Spitz, 1983), et de fonctionnements exécutifs (Comblain et Thibaut, 2009 ; Pennington et al., 2003 ; Rowe, Lavender et Turk, 2006) qui pourraient largement expliquer les difficultés à atteindre l'étape de réflexion conceptuelle, permettant de s'écarter significativement d'une stratégie aléatoire, dans la tâche proposée.

Comme indiqué dans le chapitre précédent, l'autodétermination (et les quatre composantes du modèle de Wehemeyer) sont liées à certaines compétences cognitives et motrices. Afin de compléter ces résultats, les liens existants entre l'autodétermination et les quatre composantes d'une part, et d'autre part, les capacités de MP et de prise de décision, ont été étudiés. Les résultats montrent que la MP et la prise de décision sont significativement corrélées à l'autodétermination (respectivement,  $p < .001$  et  $p < .05$ ) et à l'autorégulation (respectivement,  $p < .001$  et  $p < .005$ ).

La MP et la capacité à faire des choix sont des éléments essentiels à la gestion, la régulation et la mise en place d'un fonctionnement autonome (Haelewyck et Nader-Grosbois, 2004 ; Pirogovsky et al., 2012 ; Shum, Fleming et Neulinger, 2002 ; Wehmeyer, 1998 ; Wehmeyer et Metzler, 1995 ; Woods et al., 2008, 2012) et au développement des capacités adaptatives (Koestner, Ryan, Bernieri et Holt, 1984 ; Loveland et Tunali-Kotoski, 1998 ; Realon, Favell et Lowerre, 1990 ; Swann et Pittman, 1977). De plus, les opportunités de prise de décisions ont déjà été soulignées comme étant un élément important de l'autodétermination (Doll et al., 1996 ; Wehmeyer et al., 1997 ; Wehmeyer, 1998).

Ces résultats préliminaires confirment les rôles importants de la MP et de la prise de décision dans les capacités d'autodétermination et d'autorégulation. Une meilleure compréhension de ces liens chez personnes présentant une DI est un enjeu majeur permettant de développer et déployer des assistances les plus pertinentes et les plus adaptées possibles aux besoins et aux attentes, de cette population. Ce dernier point fera l'objet du chapitre suivant.

## Chapitre 7 :

### Conception, adaptation et validation de deux assistants numériques de soutien à l'autodétermination

La première partie de ce chapitre aborde la notion de projet de vie. Comme cela a été indiqué précédemment, les notions d'autodétermination, de choix et de projet de vie sont aux centres des processus d'autonomie et d'inclusion sociale. un outil numérique d'aide à l'élaboration d'un projet de vie, à destination des personnes présentant une trisomie 21, a été conçu et validé, en collaboration avec la Fédération Trisomie 21 France, l'Association Trisomie 21 Gironde et le service d'orthopédagogie clinique de l'Université de Mons en Belgique.

Ce travail a fait l'objet de 3 articles présentés dans ce présent chapitre.

- Le premier, intitulé « Projet de vie : regard des adultes présentant une trisomie 21 et des aidants (familles et professionnels) » (Landuran et N'Kaoua, 2018a) a pour objectif de mieux comprendre l'importance de la notion de projet de vie pour les personnes présentant une trisomie 21, ainsi que pour leurs aidants familiaux et professionnels ;

- Le deuxième intitulé « Designing a digital assistant for developing a life plan » (Landuran, Haelewyck, Bastien, Consel et N'Kaoua, en soumission) présente les phases de conception, d'itération et de validation des différentes versions de l'outil ;

- Enfin, l'article intitulé « Evaluation de l'assistant numérique « C'est ma vie ! Je la choisis. » d'aide à l'élaboration d'un projet de vie auprès d'adultes présentant une trisomie 21 » (Landuran et N'Kaoua, 2018b) porte sur l'évaluation de l'efficacité de l'assistant numérique et des répercussions de son utilisation sur différentes mesures de santé au sens large.

La seconde partie du chapitre partie porte sur l'adaptation et la validation d'une plateforme d'assistance numérique domiciliaire pour les personnes présentant une DI et en particulier les personnes présentant une trisomie 21.

Ce travail a fait l'objet de 2 articles.

- Le premier article intitulé « Evaluation of an adapted notifications system for people with Down Syndrome » (Landuran, Consel et N'Kaoua, en préparation a) aborde l'adaptation de la plateforme d'assistance domiciliaire au profil et aux caractéristiques de fonctionnement des personnes présentant une trisomie 21 ;

- Le second intitulé « Evaluation d'une plateforme d'assistance numérique domiciliaire auprès d'adultes présentant une trisomie 21 » (Landuran, Consel et N'Kaoua, en préparation b) porte sur l'évaluation de l'utilisabilité, et de l'efficacité de la plateforme numérique et les répercussions de son utilisation sur différentes mesures de qualité de vie et d'inclusion sociale.

## 1. Conception et validation de l'assistant numérique « C'est ma vie ! Je la choisis. »

### 1.1 Projet de vie : regard des adultes présentant une trisomie 21 et des aidants (familles et professionnels)

#### 1.1.1 Introduction

Élaborer un projet de vie occupe une place centrale dans le parcours développemental de toute personne, avec des répercussions extrêmement positives sur des paramètres de santé au sens large, sur la qualité de vie et l'inclusion sociale. Mais cette démarche est complexe notamment pour les personnes présentant une DI. Pourtant, pour ces personnes, les enjeux sont d'autant plus importants que, depuis la loi française de 2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), l'explicitation d'un projet de vie est au centre de la procédure qui mène à la compensation. Dans ce cadre, un outil numérique d'aide à l'élaboration d'un projet de vie (Landuran, Haelewyck, Bastien, Consel et N'Kaoua, en soumission) a été conçu et validé, en partenariat avec l'Association Trisomie 21 en France et l'équipe d'orthopédagogie de l'Université de Mons (Professeure Marie-Claire Haelewyck),.

Toutefois, comme discuté dans le chapitre 1, la notion de projet de vie n'est pas clairement explicitée dans la littérature. De ce fait et pour concevoir l'outil, une pré-étude fut réalisée visant à mieux définir cette notion et à mieux comprendre les enjeux qu'elle représente pour les personnes présentant une DI, ainsi que pour leurs aidants familiaux et professionnels.

#### 1.1.2 Méthode

##### 1.1.2.1 Participants

Un total de 9 jeunes adultes avec une trisomie 21, soit 5 hommes et 4 femmes d'un âge moyen de 29,9 ans (ET = 6.5), de même que 7 parents et 5 professionnels (4 éducateurs du Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et 1 assistante parcours de vie), ont participé à un entretien.

##### 1.1.2.2 Matériel



L'ensemble des participants a été interrogé sur la notion de projet de vie à travers un questionnaire d'évaluation de l'importance du projet de vie élaboré par les auteurs (voir la partie méthode générale du chapitre 4, p.95).

#### 1.1.2.3 Procédure

Des entretiens semi-directifs individuels d'une demi heure ont été réalisés.

#### 1.1.2.4 Analyse des données

Pour l'ensemble des questions, une analyse descriptive et une analyse des données textuelles (analyse lexicale, analyse sémantique et la classification hiérarchique descendante) ont été effectuées à l'aide du logiciel Sphynx Quali (Boughzala, Moscarola et Hervé, 2014).

### 1.1.3 Résultats

Pour l'ensemble des questions, la richesse lexicale des réponses des parents et des professionnels était supérieure à celle des personnes présentant une trisomie 21.

#### 1.1.3.1 Définition du projet de vie

Les analyses lexicales des trois groupes montrent que le projet de vie n'est pas perçu de la même manière par les différentes parties prenantes (voir les parties A, B et C, de la Figure 4).

Pour les personnes présentant une trisomie 21, il repose sur deux champs sémantiques principaux, qui sont les projets de la vie quotidienne et les professionnels, et fait donc référence à la mise en place de projets de leur vie quotidienne avec l'aide de professionnels. Pour les parents, il s'agit des choix de la personne concernant ce qu'elle souhaite faire, dans sa vie, avec trois champs sémantiques principaux, qui sont la vie, le choix et l'action. Enfin, pour les professionnels, le projet de vie s'inscrit dans une co-construction et est décrit à l'aide de cinq champs sémantiques principaux : les buts, l'avenir, la personne, le besoin et la famille.

Même si l'analyse lexicale de chaque groupe diffère, l'analyse lexicale globale révèle cinq champs sémantiques principaux qui sont : la vie, les buts, le choix, la personne, l'avenir. Cette analyse est présente dans la partie D, de la Figure 4.



Figure 4 : Nuages de mots de l'analyse lexicale globale et par groupe.

### 1.1.3.2 Importance du projet de vie dans le parcours des personnes présentant une trisomie 21

Un total de 20 personnes, sur les 21 interrogées, pensent que le projet de vie est quelque chose d'essentiel dans le parcours des personnes avec une trisomie 21 (hormis pour une personne présentant une trisomie 21 qui estime qu'il s'agit de quelque chose de moyennement important). Avoir un projet de vie est donc essentiel pour les trois groupes.

L'analyse sémantique montre que l'importance de ce projet n'est pas perçue de la même manière pour les personnes avec une trisomie 21, qui le considère uniquement comme un moyen d'atteindre « des objectifs personnels ». Les deux autres groupes (parents et professionnels) considèrent que le projet de vie est important pour tous, qu'il permet de donner une direction au parcours, en rendant la personne actrice de son projet, et qu'il favorise le développement personnel.

### 1.1.3.3 Démarche actuelle de l'aide à l'élaboration du projet de vie

A partir des données issues de ce corpus, les modalités d'aide à l'élaboration du projet de vie restent assez floues, pour l'ensemble des parties prenantes, et notamment pour les adultes présentant une trisomie 21, la plupart déclarant qu'ils ne savent pas comment se déroule cette démarche.

Les trois groupes soulignent l'importance des discussions entre les différentes parties prenantes. Pour les parents et les professionnels, cette démarche repose sur un accompagnement important des personnes, centré sur leurs choix et leurs demandes. De nombreuses difficultés peuvent apparaître, notamment celles en lien avec la problématique de liberté de choix et d'importance des influences extérieures.

### 1.1.3.4 Difficultés des personnes avec une trisomie 21 perçues par les différentes parties prenantes (par elles-mêmes et par les deux autres groupes).

Ce corpus souligne que les difficultés perçues par les adultes présentant une trisomie 21 diffèrent de celles perçues par leurs aidants. En effet, pour les personnes présentant une trisomie 21, ces difficultés reposent uniquement sur leur propre capacité d'apprentissage et presque la moitié considèrent ne pas avoir de difficulté. Les visions des deux autres groupes (sur les difficultés des personnes avec une trisomie 21) sont similaires. Les difficultés de ces personnes, perçues par les parents et les professionnels, peuvent être répertoriées en deux grandes catégories : les difficultés personnelles et les difficultés externes.

Les difficultés personnelles reposent notamment sur la capacité de choix, la projection dans l'avenir, l'expression de leur projet, la compréhension de certaines notions ou certains concepts et la connaissance de soi et de leur environnement. Les difficultés externes font référence, dans ce corpus, à la trop grande importance des influences extérieures dans les choix des personnes et également au manque de moyens pour accompagner les personnes dans leurs projets.

#### 1.1.3.5 Difficultés des parents perçues par les différentes parties prenantes.

Dans ce corpus, les difficultés des parents perçues par les différents groupes ne sont pas les mêmes. Pour les adultes présentant une trisomie 21, leurs parents n'ont pas de difficultés particulières, même si certains rapportent que cela peut être difficile. Les difficultés des parents, perçues par eux-mêmes, concernent la communication et la collaboration entre les différentes parties prenantes, le manque de temps et la non visibilité de l'avenir de leur enfant. Enfin pour les professionnels, les parents ne feraient pas assez confiance aux autres parties prenantes et manqueraient de connaissances concernant l'élaboration du projet de vie.

#### 1.1.3.6 Difficultés des professionnels perçues par les différentes parties prenantes.

Globalement, ce corpus montre que les adultes présentant une trisomie 21 ne perçoivent pas de difficultés particulières pour les professionnels. Les deux autres groupes ont une vision relativement commune de ces difficultés. Les difficultés des professionnels, perçues par les parents et les professionnels eux-mêmes, portent sur la communication, la coordination entre les différentes parties prenantes et le manque de ressources (moyens, outils adaptés ou encore formations).

#### 1.1.3.7 Intérêt d'un outil numérique

Globalement, ce corpus montre que l'élaboration d'un outil numérique est perçue comme positive par tous les groupes. L'intérêt perçu diffère entre le groupe d'adultes présentant une trisomie 21, qui souligne uniquement ses compétences et son attrait pour ce type d'outils, et les deux autres groupes. Les parents et les professionnels considèrent que l'outil numérique peut avoir de nombreux avantages pour les personnes, notamment en ce qui concerne la compréhension, l'autonomie, le choix et l'expression. Un intérêt est également souligné dans le cadre de l'accompagnement et de l'aide au partage d'un projet commun ou encore du suivi de l'évolution du projet.

#### 1.1.4 Discussion

La notion de projet de vie reste encore complexe et mal définie. Dans ce contexte, l'objectif de l'étude était de mieux comprendre cette notion à travers le regard des différentes parties prenantes impliquées dans l'élaboration du projet de vie d'adultes avec une trisomie 21.

Les résultats montrent que l'ensemble des parties prenantes a conscience de la nécessité d'accompagner les personnes présentant une trisomie 21 dans l'élaboration de leur projet de vie. Pour l'ensemble des participants, le projet de vie a un rôle essentiel dans le parcours des personnes présentant une trisomie 21. Il permet de favoriser le développement personnel et donne une direction au parcours de la personne, en la rendant actrice de son projet.

En ce qui concerne l'analyse des discours, les résultats montrent des différences entre le groupe d'adultes présentant une trisomie 21 et les deux groupes d'aidants. Pour l'ensemble des questions, la richesse lexicale des réponses des personnes avec une trisomie 21 était nettement inférieure à celle des parents et des professionnels. Des études ont montré que le vocabulaire expressif des personnes avec une trisomie 21 est significativement plus faible que celui des personnes du même âge (Caselli et al., 2008 ; Chapman et al., 1998 ; Roberts, Price et Malkin, 2007). Les énoncés restent simples, avec généralement une absence de subordination et de coordination, l'omission de certains morphèmes grammaticaux (Chapman et al., 1998 ; Comblain et Thibaut, 2009) et seulement la moitié des énoncés produits par les adultes présentant une trisomie 21 sont complets et grammaticalement corrects (Rondal et Lambert, 1983). Ces difficultés d'expressions peuvent, en partie, expliquer les différences de richesse lexicale observées entre les adultes présentant une trisomie 21 et les deux autres groupes.

Les réponses des adultes présentant une trisomie 21 reposent uniquement sur des éléments et des projets concrets de leur vie quotidienne. Aucun adulte ne propose de notion générale et les réponses sont centrées sur leurs expériences personnelles. Des études ont montré que les personnes présentant une DI ont des difficultés à comprendre les relations abstraites entre paires d'objets (Paour, 1992), à résoudre des problèmes analogiques (personnes présentant une trisomie 21 : Buckley, 1985 ; Natsopoulos et al., 2002), à comprendre le vocabulaire conceptuel, le langage métaphorique verbal et visuel et dépassent difficilement un niveau concret de raisonnement (Shnitzer-Meirovich, Lifshitz-Vahab et Mashal, 2017). Les personnes présentant une DI utilisent rarement le langage figuré dans leurs conversations

quotidiennes, préférant une structure de phrases simple et concrète à une structure abstraite (Shnitzer-Meirovich, Lifshitz-Vahab et Mashal, 2017). Ces différents éléments expliquent les caractéristiques des discours recueillis dans cette étude.

De plus, dans cette étude, les personnes présentant une trisomie 21 n'ont pas de vision des difficultés des autres parties prenantes. Globalement, les seules difficultés rapportées sont celles qu'elles rencontrent elles-mêmes. Ces résultats sont à mettre en relation avec les difficultés de « théorie de l'esprit » rencontrées par ces personnes (Giaouri, Alevriadou et Tsakiridou, 2010 ; Yirmiya et al., 1996) qui renvoient au problème de la compréhension des états mentaux d'autrui (Abbeduto et al., 2001 ; Binnie et Williams, 2002 ; Yirmiya et al., 1996 ; Zelazo et al., 1996) et d'attribution des intentions dans des situations non ambiguës (Leffert, Siperstein et Millikan, 2000 ; Maheady, Mailand et Sainato, 1984).

Dans cette étude, les trois groupes interrogés n'ont pas tout à fait la même définition du projet de vie. Les adultes avec une trisomie 21, font référence à la mise en place de projets concrets de leur vie quotidienne avec l'aide de professionnels. Les parents se centrent sur les notions de choix, de souhaits et d'aspirations de la personne. Pour les professionnels, le projet de vie s'appuie sur une co-construction impliquant les différentes parties prenantes. Toutefois, globalement, les champs sémantiques identifiés permettent d'associer la définition du projet de vie à cinq notions qui sont la vie, les buts, le choix, la personne et l'avenir. Certaines de ces notions sont également présentes dans d'autres définitions, proposées dans la littérature, telles que la notion de choix (Pachoud, Leplège et Plagnol, 2009), l'orientation de sa vie (Castellan et Riard, 2005), l'expression de ses besoins et de ses aspirations (Jaeger, 2009) ou encore les buts personnels (Dubé et al., 2000).

Les résultats suggèrent que les différentes modalités d'aide à l'élaboration du projet de vie restent relativement floues, en particulier pour les personnes présentant une trisomie 21. Des méthodes d'aide à l'autodétermination sont proposées dans la littérature, telles que la méthode de gestion des buts personnels (Dubé et al., 2000), le programme Living Well with a Disability (Ravesloot et al., 2006), le programme ChoiceMaker (Martin et Marshall, 1995) ou le Self-Determined Learning Model of Instruction (Wehmeyer et al., 2000). Dans ce contexte, les résultats soulignent la nécessité de définir une démarche claire, s'inspirant des méthodes proposées ci-dessus, et permettant à l'ensemble des parties prenantes, d'identifier son rôle et son implication dans ce processus d'accompagnement à l'élaboration d'un projet de vie. De plus, les parties prenantes indiquent toutes avoir des difficultés dans l'élaboration du projet de vie. Et, l'utilisation d'une assistance numérique est perçue comme positive par tous les

interlocuteurs, notamment pour des raisons de facilité et d'autonomie dans l'utilisation, de possibilités d'expression ou encore de suivi, etc.

Dans ce contexte, la présente étude constituait une étape préalable à la conception d'un outil numérique d'aide à l'élaboration du projet de vie adapté aux besoins et caractéristiques des personnes avec une trisomie 21, ainsi qu'à leur entourage familial et professionnel (Landuran et al., en soumission). L'étude suivante présente les principes et les principales étapes de conception et de validation de cet outil.

## 1.2 Conception et validation de l'assistant numérique « C'est ma vie ! Je la choisis. »

### 1.2.1 Introduction

Many researches highlight the importance of assistive technologies for helping people with ID acquire or maintain various skills in several areas of everyday life. However, few digital assistants have been designed to help individuals plan their future, make choices, and develop a life plan that could help them achieve objectives that they set for themselves. To our knowledge, the only digital assistant that can be used in this process is the WorkSight tool, which is an application for helping people with ID express their career preferences (Stock et al., 2003). This tool focuses on employment only and no other aspects of life.

In this context, the objective of our work is to apply a user-oriented process to design and develop a digital tool for helping people with ID to develop a life plan.

### 1.2.2 Method

In our study, people with DS, families, and professionals were placed at the center of the design process, through an iterative evaluation of the solutions proposed at each step of the process. The participative design methodology thus made it possible to validate, with the stakeholders, all the items (pictures, texts, pictograms, etc.) that compose the assistant.

#### 1.2.2.1 Recommendations

To develop a digital tool for people with disabilities, guidance can be found from multiple sources, including global ergonomic criteria for the evaluation of human-computer interfaces (Bastien & Scapin, 1993; Dix, 2009; Hitchcock & Stahl, 2003; Nielsen, 1995), internet site design guidelines (see e.g., Caldwell, Cooper, Reid et Vanderheiden, 2008), universal design criteria (see e.g., Story, 1998), or guidelines for people with learning disorders (Bohman & Anderson, 2005; Braddock et al., 2004; Brown, Standen, Evett, Battersby, & Shopland, 2010; Chalghoumi, 2011; Hitchcock & Stahl, 2003; Cawley, Foley & Miller, 2003; Sevilla et al., 2007; Wehmeyer, Smith et al., 2004). Recommendations that are very relevant for our purposes are those proposed by Bohman for making Web content accessible to people with cognitive disabilities (2004).



### 1.2.2.2 Tool design

The design of the digital assistant was inspired by the paper and pencil tool called “Imagine ton projet de vie” proposed by Bara and Haelewyck (2011). This tool has 4 main sections on the notion of choice, self-knowledge, personal values and desires concerning the life plan.

The first part « Choisir, c’est quoi ? » consists in defining and proposing exercises on the notion of choice (what is a choice, what we can choose, what we can not choose, etc.). Questions such as « Do you choose your friends? » or « Can you choose your parents? » are asked to the user (see Figure 4A).

In the second part « Ma vie », the user is invited to answer questions about his past and present, in order to help him plan for the future. In this part, the person can include photographs of her at different periods of her life, then, choose pictures to indicate what she liked to do during these periods (sports, games, movies, etc.: see Figure 4B).

The third part « Ce qui est important pour moi » allows to think about the notion of value (what are the important values, what values we do not share, etc.). Values (derived from Reiss profile values, Reiss and Haverkamp, 1998) are presented and defined. A quiz then allows the person to choose the ones that seem important to him and to classify them according to his interests (see Figure 4C).

In the fourth part, « Mon projet », participants are asked to think about what they want to do later, in many areas such as family life, hobbies, education, working life, and so on. The person is invited to consider the projects they wish to achieve in different areas (housing, work, emotional life and leisure), to classify them according to their interests, and to try to define the needs necessary to achieve this (see Figure 4D).

The tool also includes a free expression page where persons can write, say or select images or pictograms to express themselves freely, on their life project. At any moment, she can access the summary of her answers.



Figure 4 : Sample pages of the tool « C'est ma vie ! Je la choisiss. ».

Based on the needs analysis (see section 1.1), design recommendations and the pencil paper tool proposed by Bara and Haelewyck (2011), a first paper mock-up of the tool was developed. The purpose of this mock-up was to test the key functionalities, such as presentation of the concepts, explanatory videos, drop-down menu, access to four main sections, closed questions, return to the home page, inclusion of personal pictures to illustrate certain concepts, and answering open questions verbally or in writing, as well as through pictures and pictograms.

As part of a user-oriented design methodology, the stakeholders evaluated this mock-up, objectively through usability tests and subjectively through questionnaires and semi-structured interviews.

### 1.2.2.3 Usability tests

Eleven people with DS conducted usability tests focused on the previously presented key components of the assistant. The functionalities were evaluated using scenarios, such as showing the location in the mock-up where users can access their profile or their life plan.

### 1.2.2.4 Participative design

The next step, concerns what is called participative design. This step ensures the relevance, for future users, of the components that will be included in the digital tool. During this phase, 16 people with DS, 8 professionals, and 4 parents were interviewed.

The various pictures contained in the mock-up were tested through a multiple-choice questionnaire in which participants had to choose the picture that best matched the theme addressed (among four possibilities). The selected pictures were incorporated in the tool.

All the page templates, interactions, and provisional content of the mock-up were tested. The information gathered helped us rework the texts, sections, concepts, and structure of the tool.

#### 1.2.2.5 Iterative implementation

Two prototypes were developed later in the design process and were subjected to a usability assessment (presented in the general method), including an objective evaluation grid of effectiveness and efficiency, the SUS and QUEST questionnaires (see the general method part of chapter 4, p.96)

The prototypes and tool were developed using Express, NodeJS and MongoDB on the server side and Angular JS and Bootstrap on the client side.

### 1.2.3 Results

#### 1.2.3.1 Usability tests

As indicated below, a paper mock-up of the tool was developed, and the functionalities were evaluated using scenarios. The results highlighted which functionalities had a high rate of error, such as sound (62.12%, SD = 33.82), drop-down menu (59.09%, SD = 43.69), and open answers using pictures and pictograms (respectively, 63.64%, SD = 39.31 and 54.55%, SD = 41.56).

#### 1.2.3.2 Participative design

All the information collected during the usability tests and interviews helped us create an appropriate content, adapt the interactions of this first version of the tool, and design a first prototype.

#### 1.2.3.3 First Prototype

As indicated below, a first prototype was developed based on all the information collected, and was evaluated by future users.

The objective evaluation revealed a high effectiveness score (88% of the tasks were performed error free) and a high efficiency score (93% of the interactions were relevant for accomplishing the tasks). Moreover, high subjective scores for satisfaction (QUEST 2.0) and usability (SUS) were also observed. The overall results of this evaluation (see Table 9) underscored the relevance of this first prototype in terms of ergonomics, effectiveness, and satisfaction.

Table 9: Key results from the ergonomic evaluation of the first prototype

Types of measures	Measures	Scores	
		Mean (ET)	
Objective measures	Efficiency (percentage of tasks completed error free)	88.02% (8.14)	
	Effectiveness (percentage of relevant interactions)	93.26% (4.52)	
Subjective measures	Satisfaction (QUEST 2.0)	Global score (max.60)	50.3 (3.06)
		Score for technology (max.40)	32.9 (2.56)
		Score for services (max.20)	17.40 (1.35)
	Subjective usability (SUS; max.100)		71 (15.24)

The participants’ errors, comments, and reactions were analyzed and led to modifications of certain functionalities of the system and to the development of a second prototype.

1.2.3.4 Second prototype

New future users have been subjected to the same evaluations as those conducted for the first prototype. The results are summarized in Table 10.

Table 10: Key results from the ergonomic evaluation of the second prototype

Types of measures	Measures	Scores	
		Mean (ET)	
Objective measures	Efficiency (percentage of tasks completed error free)	93.30% (3.43)	
	Effectiveness (percentage of relevant interactions)	96.6% (1.90)	
Subjective measures	Satisfaction (QUEST 2.0)	Global score (max. 60)	57 (2.79)
		Score for technology (max. 40)	38.10 (2.42)
		Score for services (max. 20)	18.90 (1.29)
	Subjective usability (SUS; max.100)		81.75 (11.91)

A multivariate analysis of variance has been conducted to compare the results from the evaluations of the two prototypes. A significant difference ( $D = 4.925, p = 0.008$ ) between the two prototypes was found for all the scores measured (effectiveness, efficiency, satisfaction, and usability), with an increase in the scores associated with the second prototype. These results confirm the relevance of the improvements made between the first and the second

prototype and provide a version offering a high degree of satisfaction, related in large part to its adaptation to the users' cognitive characteristics.

#### 1.2.4 Discussion

In our study, people with DS, families, and professionals were placed at the center of the design process, through an iterative evaluation of the solutions proposed at each step of the process. The participative design methodology thus made it possible to validate, with the stakeholders, all the items (pictures, texts, pictograms, etc.) that compose the assistant. The results obtained concerning usability, effectiveness, efficiency, and satisfaction support this approach and confirm the importance of a user-oriented methodology in the design of digital tools, especially those intended for specific populations.

The democratization and proven effect of technology on people with ID is leading to an increase in studies that offer user-centered design approaches to ensure that the systems designed are tailored to the specific needs of people with ID. Numerous studies have shown the value of this approach to people with ID (Brown, McHugh et al., 2011; Parette & Wojcik, 2004) to promote interest of users, adaptation to their strengths, acceptance and adoption, and to maximize the value of contributions from various informants and design team members (Haro, Santana & Magaña, 2012; Kirijian, Myers & Charland, 2007; Scaife, Rogers, Aldrich & Davies, 1997), in design digital tools. Our study is part of these approaches and allows completing this literature by showing that the use of a user-centered method with people with DS increases efficiency, effectiveness, and satisfaction of the users and the usability of a digital tool.

The next step will be to evaluate the impact of the use of this digital assistant, with regard to the development of a life plan, self-determination, well-being or personal development, with people with ID. This step will be the subject of the next part.

### 1.3 Evaluation de l'assistant numérique « C'est ma vie ! Je la choisis. »

#### 1.3.1 Introduction

Comme indiqué précédemment, l'outil numérique « C'est ma vie ! Je la choisis. » d'aide à l'élaboration d'un projet de vie à destination des personnes présentant une DI, a été développé. Ce travail a été primé et financé par la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH ; 1er prix « Soutenir la recherche appliquée » en 2014) et a également reçu le premier prix aux trophées de l'accessibilité universelle de l'Association pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH), en 2016. L'assistant numérique est disponible en ligne à l'adresse <http://www.monprojetdevie.trisomie21-france.org/>.

Le présent travail est une étude préliminaire qui a pour objectif d'évaluer, auprès de cinq adultes avec T21, l'efficacité de l'assistant sur l'élaboration d'un projet de vie, ainsi que sur différents paramètres de santé, tels que le bien-être, l'estime de soi, la perception d'autodétermination et le niveau d'anxiété.

#### 1.3.2 Méthode

##### 1.3.2.1 Participants

Cinq adultes avec T21 (3 femmes et 2 hommes) ont participé à cette étude. Les participants étaient accompagnés par des éducateurs du SAVS (Service d'Aide à la Vie Sociale) et du SAT (Service d'Aide au Travail). Ils vivaient soit seuls dans leur appartement soit chez leurs parents et avaient tous des expériences professionnelles, en milieu ordinaire.

Les profils neuropsychologiques des 5 participants ont été réalisés. Les tests effectués comprenaient la version abrégée du QI (Grégoire, 2006 ; Weschler, 2005), les tests de vocabulaire, de compréhension, de mémoire à court terme (MCT) et de mémoire de travail (MDT) verbale issus du WISC IV (Weschler, 2005), ainsi que l'échelle d'autodétermination de l'ARC (Wehmeyer, 2001b). Les données démographiques et le profil neuropsychologique moyen des 5 participants sont présentés dans le tableau 11.

Tableau 11: Données démographiques et profil neuropsychologique des participants

Caractéristiques	Description	Données
Genre	Homme	2
	Femme	3
Age	Min	23
	Max	43
	Moy (ET)	31.0 (7.5)
QI	Min	35
	Max	84
	Moy (ET)	44,8 (21.9)
Age Mental	Min	5.6
	Max	13.4
	Moy (ET)	7.2 (3.5)
Vocabulaire	Min	7
	Max	25
	Moy (ET)	14.5 (6.2)
Compréhension	Min	3
	Max	27
	Moy (ET)	11.6 (9.5)
MCT	Min	2
	Max	6
	Moy (ET)	3.4 (1.7)
MDT	Min	3
	Max	8
	Moy (ET)	4.4 (2.1)
Autodéterminaton	Min	93
	Max	112
	Moy (ET)	102.6 (8.6)

### 1.3.2.2 Matériel

Une batterie de tests comprenant l'échelle d'estime de soi de Rosenberg (ES ; Rosenberg, 1965 ; Vallieres et Vallerand, 1990), le questionnaire sur les inquiétudes de Penn State (PSWQ ; Meyer et al., 1990 ; Gosselin et al., 2001), l'échelle de perception de l'autodétermination dans les domaines de la vie (EPADV ; Blais et Vallerand, 1991), les échelles du bien-être psychologique (BEP ; Ryff, 1989 ; Lapierre et Desrochers, 1997) et un questionnaire sur l'explicitation du projet de vie (PDV) été proposée aux participants lors de ces entretiens (voir la partie méthode générale du chapitre 4, p. 96).

### 1.3.2.3 Procédure

Les participants ont réalisé 4 à 6 entretiens d'une heure en fonction de leur vitesse d'avancement d'utilisation de l'outil durant une période approximative de 3 semaines.

Pour chaque participant, le premier et le dernier entretiens étaient dédiés aux évaluations pré- et post- utilisation de l'outil. Durant ces entretiens, la batterie de tests présentée précédemment a été proposée. Les entretiens intermédiaires étaient consacrés à l'utilisation de l'outil. Une explication du fonctionnement de l'outil était fournie, lors de la première séance d'utilisation, puis les participants réalisaient chaque partie, à la vitesse et la fréquence qu'ils souhaitaient.

### 1.3.2.4 Analyse de données

Une analyse descriptive sur les différents scores a été effectuée.

## 1.3.3 Résultats

L'analyse descriptive des données montre une amélioration en moyenne (après l'utilisation de l'outil numérique) pour les cinq participants en ce qui concerne les échelles de bien-être psychologique de Ryff dans les dimensions d'autonomie (BEP-A), de relations positives avec autrui (BEP-RA), de sens à la vie (BEP-SV) et d'acceptation de soi (BEP-AS). Des améliorations de l'estime de soi (RSE) et de la perception globale de l'autodétermination (EPADV), plus particulièrement, dans le domaine des relations interpersonnelles (EPADV-R), ont également été observées. Enfin, une diminution moyenne des inquiétudes peut également être notée (PSWQ).

De plus, le nombre d'idées libres abordées dans le questionnaire sur le projet de vie (PDV-L) est augmenté après l'utilisation de l'outil pour l'ensemble des participants.

L'ensemble de ces résultats est présenté dans le tableau 12.



Tableau 12 : Résultats de l'évaluation de l'outil "C'est ma vie ! Je la choisis."

Tests	Différence pré-post Moy (ET)
BEP-A	9.2 (5.6)
BEP-C	0 (7.3)
BEP-CP	0.4 (14.1)
BEP-RA	2.4 (5.5)
BEP-SV	5 (7.2)
BEP-AS	5 (7.6)
EPADV	1.2 (3.6)
EPADV-VG	1.2 (3.1)
EPADV-VA	0 (2.1)
EPADV-RI	2.4 (5,9)
EPADV-L	0.6 (3.8)
PSQW	-1.2 (9.9)
ES	1.8 (1.9)
LP-L	6 (3.1)
LP-S	1.4 (3.6)

#### 1.3.4 Discussion

L'objectif de cette étude préliminaire était de valider l'efficacité de l'outil d'aide à l'élaboration d'un projet de vie « C'est ma vie ! Je la choisis. » et d'évaluer les répercussions de son utilisation concernant le bien-être, l'estime de soi, la perception d'autodétermination et le niveau d'inquiétude auprès de cinq adultes présentant une trisomie 21.

Les premiers résultats suggèrent que l'assistant permet : 1) d'améliorer la richesse du projet de vie des adultes avec trisomie 21, 2) d'augmenter leur sentiment de bien-être dans les dimensions d'autonomie, de relations positives avec autrui, de sens à la vie et d'acceptation de soi, 3) d'augmenter la perception de l'autodétermination plus particulièrement, dans le domaine des relations interpersonnelles 4) d'augmenter l'estime de soi et 5) de diminuer les inquiétudes.

Les résultats de cette étude confortent l'importance des notions d'autodétermination et de projet de vie dans le parcours des personnes présentant une DI. Ils rejoignent les résultats des travaux montrant que la poursuite de buts personnels est reliée positivement à la satisfaction de vivre et négativement à la dépression (Emmons, 1986), l'anxiété (Hosen, 1990) et favorise le

développement personnel (Liber, 1982), et le sentiment d'efficacité personnelle (Bandura, 1993).

Ils rejoignent également les travaux portant sur d'autres populations comme, par exemple, les personnes âgées. Une étude (Dubé et al., 2000) a proposé une méthode, appelée méthode de gestion des buts personnels, visant à aider les personnes âgées à élaborer et à atteindre de nouveaux buts personnels. La méthode consiste à inviter les personnes (au cours de nombreux entretiens) à imaginer des buts simples et concrets (comme par exemple avoir de nouveaux amis), à identifier les étapes permettant d'atteindre ces buts, à valider les étapes et les buts réalisés, à évaluer le niveau de satisfaction associé à l'atteinte de ces objectifs, à imaginer de nouveaux buts, etc. Les résultats montrent une amélioration importante de nombreux paramètres de santé (bien-être psychologique, bonheur, anxiété, etc.) chez le groupe expérimental ayant suivi cette méthode et une persévérance de cette amélioration, durant 6 mois après l'intervention en comparaison d'un groupe contrôle.

Cette étude souligne également l'importance des technologies de soutien à l'autodétermination et leur efficacité notamment pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Une méta-analyse (Ramdoss et al., 2012), recense les principaux assistants numériques proposés et expérimentés auprès de personnes présentant une DI (notamment des aides à la tâche, telles que l'aide à la réalisation de repas, à l'utilisation d'une carte de crédit, etc.). Les résultats de ces études montrent généralement une bonne efficacité de ces assistants avec des procédures et des acquisitions qui peuvent être maintenues plusieurs semaines, après la phase d'apprentissage. Cette étude apporte une dimension nouvelle en montrant que les technologies de soutien à l'autodétermination peuvent également aider à se projeter dans l'avenir et à élaborer de nouveaux buts et de nouveaux projets, ce qui constitue une activité extrêmement complexe, pour tout un chacun, et a fortiori pour les personnes présentant une DI.

Pour conclure, les résultats confortent l'idée que la capacité à élaborer un projet de vie (guide pour poursuivre des objectifs personnels) joue un rôle majeur dans le développement individuel des adultes présentant une trisomie 21. Sur le principe de la méthode de gestion des buts personnels, les perspectives sont de poursuivre ces réflexions sur l'assistant numérique en approfondissant l'aide à la définition de nouveaux buts personnels et à l'identification des étapes permettant de réaliser les buts fixés. Les perspectives sont également de mieux définir cette notion de "projet de vie" qui apparaît comme un élément crucial de tout parcours

individuel, et également un élément majeur du bien-être et de la santé pour les personnes en situation de handicap.

## 2. Adaptation et validation d'une plateforme d'assistance domiciliaire pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

L'accès à un logement autonome pour les personnes présentant des incapacités, et en particulier les personnes présentant une DI, fait partie des enjeux relatifs à l'inclusion et à la participation sociale (loi française de 2005 ; Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2006) et constitue une étape majeure dans le parcours individuel de toute personne. Les environnements domiciliaires appropriés participent à la santé physique et psychologique, à l'engagement dans différentes sphères de la vie, telles que le travail ou encore la vie sociale et civique des personnes présentant des incapacités (Gibson et al., 2012). La création d'un « chez soi » répondant aux besoins des personnes présentant des incapacités a des répercussions importantes sur le bien-être psychologique, la participation communautaire, l'autonomie quotidienne et dans l'émergence de l'autodétermination (Fange et Iwarsson, 2003 ; Ferguson, 1988 ; Gibson et al., 2012 ; Haak, Ivanoff, Fange, Sixsmith, et Iwarsson, 2007 ; Heywood, 2004 ; Lussier-Desrochers, Lachapelle, Pigot et Beauchet, 2007).

Cependant, des études montrent que les personnes présentant des incapacités et en particulier les personnes présentant une DI ne participent pas pleinement à leur vie et à leurs communautés (Davies et Beamish, 2009 ; Dyke et al., 2013 ; Foley et al., 2013 ; Taanila et al., 2005 ; Wehmeyer et Kelchner, 1995). En particulier, la plupart des adultes présentant une trisomie 21 vivent chez leurs parents et non dans des logements autonomes (Carr, 2008 ; Esbensen et al., 2008 ; Pulsifer, 1996 ; Dyke et al., 2013 ; Foley et al., 2013). En effet, le manque de logements adaptés pour les personnes présentant une DI (Bigby, 2010 ; Burton-Smith et al., 2009 ; Eley et al., 2009) et les difficultés cognitives et d'adaptation de cette population, peuvent constituer un frein important dans l'accès à cette autonomie résidentielle. Dans ce contexte, l'utilisation de maisons intelligentes a été proposée comme un moyen d'améliorer l'accès à l'autonomie domiciliaire des personnes présentant une DI (Lussier-Desrochers, Lachapelle, Pigot et Beauchet, 2007).

Dans cette partie, une adaptation de la plateforme domiciliaire de vie assistée DomAssist (voir le chapitre 3), initialement conçue pour les personnes âgées (Consel, Dupuy et Sauzéon, 2015 ; Dupuy, Consel et Sauzéon, 2016a et 2016b), a été proposée. La version originale de la plateforme est constituée de capteurs installés au domicile et d'applications présentées sur des tablettes numériques permettant les interactions entre l'utilisateur et la technologie. Cet

assistant numérique repose sur un système de notifications incluant des notifications non critiques (rappels ou informations non urgents) et des notifications critiques (informations concernant la sécurité). Les services d'assistance offerts par cette plateforme couvrent trois domaines de la vie : la sécurité et la sûreté (chemin lumineux, surveillance de la porte d'entrée et des appareils électriques pouvant être dangereux), la réalisation des activités quotidiennes (rappel d'activités ou d'évènements) et la participation sociale (boîte mail simplifiée, informations sur des événements sociaux).

Des études menées auprès de personnes âgées ont montré des répercussions positives de l'utilisation de cette plateforme en ce qui concerne l'acceptabilité, l'autodétermination, la diminution du fardeau de l'aidant et la préservation des capacités fonctionnelles (Dupuy, 2016 ; Dupuy, Consel et Sauzéon, 2016a et 2016b ; Dupuy, Froger, Consel et Sauzéon, 2017).

Dans ce contexte, les objectifs de cette partie sont : 1) d'adapter la plateforme d'assistance numérique DomAssist, et en particulier le système de notifications permettant les interactions entre les utilisateurs et la technologie, aux spécificités des personnes présentant une trisomie 21 ; et 2) d'évaluer l'efficacité et les répercussions de l'utilisation prolongée (6 mois) de cette plateforme d'assistance sur différentes mesures de qualité de vie et d'inclusion sociale auprès d'adultes présentant une trisomie 21.

## 2.1 Adaptation du système de notification d'une plateforme d'assistance numérique domiciliaire pour les adultes présentant une trisomie 21

Pour faciliter la lecture, cette partie présente une synthèse (et non l'article entier) de l'article « Evaluation of an adapted notifications system for people with Down Syndrome », en préparation.

### 2.1.1 Introduction

Les technologies sont particulièrement utiles pour aider à la réalisation de tâches, mais pas pour rappeler quand elles doivent être effectuées, notamment lorsque ces tâches dépendent du contexte. Toutefois, les aidants déclarent que les personnes présentant des incapacités ont des difficultés à identifier le moment où une activité ou une tâche (par exemple, préparer un repas ou partir pour son rendez-vous) doit être réalisée (Pigot, Savary, Metzger, Rochon et Beaulieu, 2005). Ce constat et les problèmes de mémoire, de planification et de comportements adaptatifs montrent l'importance de concevoir des systèmes de rappel d'activités adaptés aux profils des personnes présentant une trisomie 21.

Dans cette optique, les systèmes de notifications permettent de fournir aux utilisateurs un accès rapide et efficace aux informations (McCrickard, Czerwinski et Bartram, 2003). Certains systèmes de notifications ont été conçus pour les personnes présentant des incapacités, tels que le système KAICO pour communiquer avec les personnes aveugles (Lozano-Tello, Macías, Sánchez et Sosa, 2003 ; Lozano-Tello, Macías, Prieto, Sánchez et Sosa, 2004) ou un système de notifications unifiant les services d'assistance pour les personnes âgées (Consel, Dupuy et Sauzéon, 2015). Cependant, à notre connaissance, aucun système de notification et aucune recommandation de conception de ces systèmes n'ont été proposés pour les personnes présentant une trisomie 21.

Le présent travail a pour objectif d'adapter le système de notifications de la plateforme DomAssist, aux caractéristiques des utilisateurs présentant une DI et d'évaluer son utilisabilité et sa pertinence auprès d'adultes présentant une trisomie 21 et d'aidants familiaux et professionnels.

## 2.1.2 Méthode

### 2.1.2.1 Adaptation du système de notifications

Pour adapter le système de notification de DomAssist, aux caractéristiques fonctionnelles des personnes avec des déficiences cognitives, différentes sources de recommandations issues de la conception universelle, de la conception d'interfaces pour les personnes présentant une déficience cognitive (voir le chapitre 3 : Technologies d'assistance pour les personnes présentant une DI) et des recommandations générales pour la conception des systèmes de notification (Consel, Dupuy et Sauzéon, 2015; McCrickard, Catrambone, Chewar et Stasko, 2003 ; McCrickard, Chewar et Somervell, 2004 ; McCrickard, Czerwinski et Bartram, 2003 ; Vastenbourg, Keyson et Ridder, 2008; Warnock, McGee-Lennon et Brewster, 2011, 2013), ont été utilisées.

### 2.1.2.2 Evaluation du système de notifications

Vingt personnes présentant une trisomie (11 hommes et 9 femmes), âgées de 21 à 42 ans ont réalisé des tests utilisateurs permettant d'évaluer l'utilisabilité du système de notifications et 20 aidants familiaux et professionnels (10 parents et 10 éducateurs spécialisés) ont été interrogés pour évaluer l'utilité et la clarté des notifications. Pour ce faire, les participants ont été répartis en deux groupes : le premier a été interrogé sur la version originale du système de notifications (10 personnes présentant une trisomie 21, 5 parents et 5 professionnels) et le second, sur la version adaptée (10 personnes présentant une trisomie 21, 5 parents et 5 professionnels).

## 2.1.3 Résultats

### 2.1.3.1 Adaptation du système de notifications

L'interface du système de notification de DomAssist est déjà conçue en utilisant la majorité des recommandations présentées ci-dessus (Consel et al., 2015). Cependant, des modifications de l'interface, basées sur les recommandations pour les personnes présentant une DI, ont été apportées (ajout d'une synthèse vocale et d'images illustrant le texte, aide à la planification, présentation successive des différentes étapes de réalisation d'une tâche, feedback sur le

résultat de la tâche, système d'aide, bouton d'appel d'un interlocuteur en cas de difficultés importantes ; voir Figure 5).

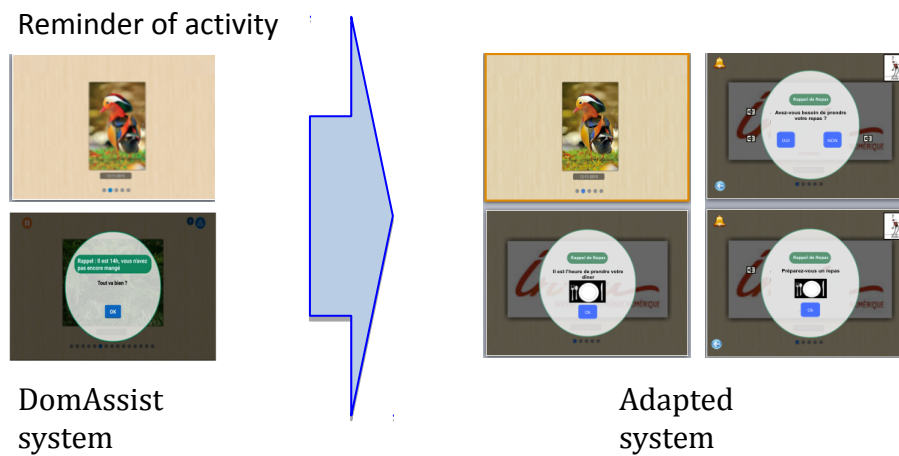


Figure 5 : Exemple de notification adaptée pour les personnes présentant une trisomie 21.

### 2.1.3.2 Evaluation du système de notifications

Les résultats montrent que, quelle que soit la version, les aidants considèrent que le système est utile. Cependant, la version adaptée est considérée comme étant plus claire, pour les aidants. Globalement, les personnes présentant une trisomie 21 ayant utilisé la version adaptée ont commis moins d'erreurs, ont eu besoin de moins d'aides, ont déclaré une plus grande utilisabilité, ont montré des comportements plus positifs, moins d'incompréhensions et de comportements négatifs (appréhendés à l'aide de grilles d'observations; voir la partie méthode générale du chapitre 4, p.96). De plus, les personnes présentant une trisomie 21, ont considéré la version adaptée comme ayant une bonne utilisabilité alors que la version originale était perçue comme ayant un niveau d'utilisabilité inférieur au niveau de qualité acceptable (Bangor et al., 2009).

### 2.1.4 Conclusion

Globalement, la version adaptée a montré de nombreux avantages pour les personnes présentant une trisomie 21, en comparaison de la version initiale. Les utilisateurs ainsi que les aidants ont particulièrement appréciés l'ajout de synthèse vocale et d'images illustrants le texte, d'aide à la planification via la présentation successive des différentes étapes de réalisation d'une tâche, et du feedback sur le résultat de l'action. Ces points font d'ailleurs partie des recommandations de conception de différentes sources incluant les critères ergonomiques de



l'évaluation d'interfaces homme-machine (Bastien et Scapin, 1993 ; Dix, 2009 ; Hitchcock et Stahl, 2003 ; Nielsen, 1995), les recommandations de conception de sites internet (par exemple, Caldwell et al., 2008), la conception universelle (per exemple, Story, 1998), et les recommandations pour personnes présentant des difficultés cognitives (Bohman et Anderson, 2005 ; Braddock et al., 2004 ; Brown et al., 2010 ; Chalghoumi, 2011 ; Hitchcock et Stahl, 2003 ; Cawley, Foley et Miller, 2003 ; Sevilla et al., 2007 ; Wehmeyer et al., 2004). Les résultats confirment encore une fois l'intérêt des démarches centrées sur les utilisateurs et de la prise en compte des recommandations générales et spécifiques dans la conception d'outils numériques adaptés aux spécificités des futurs utilisateurs.

Une fois adapté, l'objectif du travail suivant a été de tester et de valider l'efficacité et la pertinence de ce système, auprès d'adultes présentant une trisomie 21.

## 2.2 Evaluation d'une plateforme d'assistance domiciliaire destinée aux adultes présentant une déficience intellectuelle

### 2.2.1 Introduction

Les maisons intelligentes ont été proposées comme un bon moyen de palier les difficultés (compétences des personnes présentant une DI, sécurité, victimisation, complexité des routines et des activités) que rencontrent les personnes présentant une DI pour accéder à une autonomie résidentielle (Lussier-Desrochers et al., 2007).

Des études ont montré que la mise à disposition d'habitats intelligents, pour assister des personnes présentant une DI dans la préparation de repas, améliorerait leur compétence et diminuait l'aide nécessaire (Giroux et al., 2009 ; Lussier-Desrochers et al., 2007). Mais à notre connaissance, aucune évaluation des effets à long terme de l'utilisation de maisons intelligentes, par des personnes présentant une DI, n'a été réalisée.

Comme indiqué dans l'étude précédente, la plateforme DomAssist a été adaptée aux caractéristiques des personnes présentant une trisomie 21.

Cette présente étude a pour objectif d'évaluer les répercussions de l'utilisation prolongée (période de six mois) de la plateforme par des adultes présentant une trisomie 21.

### 2.2.2 Méthode

#### 2.2.2.1 Participants

8 adultes présentant une trisomie 21 (4 hommes et 4 femmes) vivant seuls à leur domicile ont été inclus dans cette étude. Les participants ont été divisés en deux groupes de 4 personnes. Le premier (2 hommes et 2 femmes) était équipé de la plateforme d'assistance domiciliaire (GE). Le second était un groupe contrôle (GC) utilisant des jeux sur tablette numérique (2 hommes et 2 femmes). Les données démographiques des deux groupes sont rapportées dans le tableau 13.

Tableau 13: Données démographiques des deux groupes de participants

Groupes	Caractéristiques	Description	Données
GE	Genre	Homme	2
		Femme	2
	Age	Min	27
		Max	43
		Moy (ET)	33.0 (7.0)
	QI	Min	35
		Max	66
		Moy (ET)	44 (14.9)
	Age Mental	Min	5.6
		Max	10.6
		Moy (ET)	7.1 (2.4)
	GE	Genre	Homme
Femme			2
Age		Min	26
		Max	46
		Moy (ET)	34.0 (8.5)
QI		Min	35
		Max	40
		Moy (ET)	36.3 (2.5)
Age Mental		Min	5.6
		Max	6.4
		Moy (ET)	5.8 (.4)

## 2.2.2.2 Matériel

### 2.2.2.2.1 Systèmes déployés

Le groupe GE a été équipé de la version de DomAssist adaptée aux spécificités des personnes présentant une trisomie 21. Cette plateforme était composée de neuf applications, dont sept reposaient sur le système de notifications adapté. Ces applications incluent : un rappel de rendez-vous (R-RDV) effectué au(x) moment(s) où la personne souhaite recevoir le(s) rappel(s) ; un rappel d'activité (R-A) qui se déclenche lorsque l'activité n'a pas été effectuée par la personne, pendant un créneau qu'elle a elle-même défini ; et des messages d'alerte lorsqu'elle laisse sa porte ouverte la journée (A-PJ), laisse son frigidaire ouvert (A-F), lorsque sa porte d'entrée s'ouvre durant la nuit (A-PN) ou lorsqu'un appareil électrique dangereux est resté allumé sans surveillance pendant un laps de temps déterminé par la personne (A-AE).

Les deux autres applications sont : une boîte mail simplifiée (M) permettant de définir une liste de contacts déterminée par la personne, d'écouter ou de lire les mails reçus et d'envoyer des mails contenant un message vocal ; et une aide à la réalisation de tâche étape par étape (AT). L'ensemble des contenus et des paramètres de ces applications a été défini avec les participants.

Dans le groupe GC, trois jeux sur tablette numérique ont été déployés : un jeu de mots cachés, un jeu de puzzle animé et un jeu de memory.

#### 2.2.2.2.2 Evaluation de l'utilisabilité

Pour évaluer l'utilisabilité le QUEST 2.0, le SUS et une grille d'évaluation objective (voir la partie méthode générale du chapitre 4, p. 96), ont été utilisés.

#### 2.2.2.2.3 Evaluation des répercussions de l'utilisation de la plateforme d'assistance

Les entretiens d'évaluations pré et post utilisation comprenaient (voir la partie méthode générale du chapitre 4, p.96) : l'Inventaire des Habilités de Vie en Appartement (IHVA ; Corbeil, Marcotte et Trépanier, 2009) ; l'échelle d'autodétermination de l'ARC (EA ; Wehmeyer et al., 2001b) ; l'échelle d'évaluation de la qualité de vie de Logsdon (QdV ; Logsdon et al., 1999 ; Wolak et al., 2009) ; l'échelle d'estime de soi de Rosenberg (ES ; Rosenberg, 1965 ; Vallieres et Vallerand, 1990) ; le questionnaire sur les inquiétudes de Penn State (PSWQ ; Meyer et al., 1990 ; Gosselin et al., 2001) ; l'échelle de perception de l'autodétermination dans les domaines de la vie (EPADV ; Blais et Vallerand, 1991) ; et les échelles du bien-être psychologique (BEP ; Ryff, 1989 ; Lapierre et Desrochers, 1997).

#### 2.2.2.3 Procédure

##### 2.2.2.3.1 Evaluation de l'utilisabilité

L'ensemble des applications a été présenté aux quatre participants du groupe équipé (GE) sous la forme de trois entretiens individuels d'une demi-heure. Lors de chaque entretien, trois applications ont été présentées. Pour chaque application, une explication du fonctionnement et de l'utilité a été fournie et le participant a été informé des tâches qu'il devait effectuer. Une démonstration de chaque application a été réalisée pour expliquer les différents éléments de l'interface. Lors de l'interaction avec les applications, des mesures objectives ont été

recueillies. Enfin, le QUEST 2.0 et le SUS ont été complétés après l'utilisation de chaque application.

#### 2.2.2.3.2 Evaluation des répercussions de l'utilisation de la plateforme d'assistance

Les participants ont réalisé deux entretiens d'une heure avant et après l'utilisation de la plateforme d'assistance ou des jeux, permettant de réaliser les évaluations pré et post déploiements, à l'aide de la batterie de tests présentée précédemment. La plateforme numérique ou les jeux ont été laissés à la disposition et utilisés par les participants, durant une période de 6 mois. Un entretien avait lieu tous les mois pour suivre l'évolution et l'utilisation des deux dispositifs déployés.

#### 2.2.2.4 Analyses de données

##### 2.2.2.4.1 Evaluation de l'utilisabilité

Les scores du SUS, du QUEST, d'efficacité, d'efficience, de satisfaction objective ont été moyennés et interprétés.

##### 2.2.2.4.2 Evaluation des répercussions de l'utilisation de la plateforme d'assistance

Toutes les données ont été triées par groupe (GE et GC). Pour l'ensemble des scores obtenus aux questionnaires, un score moyen d'évolution par groupe qui correspond au score post utilisation moins le score pré utilisation moyen, a été établi. En raison du faible effectif, des analyses descriptives, ont été réalisées.

### 2.2.3 Résultats

#### 2.2.3.1 Evaluation de l'utilisabilité

L'évaluation objective a révélé des scores d'efficacité parfait (100% des tâches ont été complétées) et des scores de satisfaction objective positifs (les participants ont montré plus de comportements positifs que négatifs lors de l'utilisation des applications). Concernant l'efficience, les scores atteignent 100% pour la plupart des applications (rappels de rendez-vous et d'activités, messages d'alerte concernant les appareils électriques, la porte du réfrigérateur et la porte d'entrée la journée et la nuit). Les scores d'efficience des applications mail et d'aide à la tâche étaient élevés (respectivement 96.4% et 95% des interactions étaient

pertinentes pour l'accomplissement des tâches). De plus, des scores subjectifs élevés pour la satisfaction (QUEST 2.0) et l'utilisabilité (SUS) ont également été observés (scores supérieurs à 54 pour l'évaluation globale, à 38 pour le score associé à la technologie et à 16 pour les scores liés aux services). En ce qui concerne l'utilisabilité subjective, son niveau est considéré comme excellent (supérieur à 85) pour l'ensemble des applications, selon l'échelle de Bangor et ses collaborateurs (2009). Les résultats globaux de cette évaluation ont souligné la pertinence de l'ensemble des applications en ce qui concerne l'ergonomie, l'utilisabilité, l'efficacité et la satisfaction. Le détail des résultats par application est présenté dans le Tableau 14.

Tableau 14 : Résultats de l'évaluation de l'utilisabilité par application

Mesures Moy (ET)	Efficience (en %)	Efficacité (en %)	Score de satisfaction objective	Satisfaction (QUEST 2.0)			Utilisabilité subjective (SUS ; max 100)
				Score Global (max 60)	Score pour la technologie (max 40)	Score pour les services (max 20)	
R-RDV	100 (0)	100 (0)	1.5 (1.3)	57.3 (5.5)	38.8 (2.5)	18.5 (3.0)	93.1 (4.7)
R-A	100 (0)	100 (0)	1 (1.6)	59.5 (1)	39.8 (.5)	19.8 (.5)	93.8 (4.8)
A-PJ	100 (0)	100 (0)	2 (2.7)	57.5 (2.9)	40 (0)	17.5 (2.9)	89.4 (4.3)
A-PN	100 (0)	100 (0)	1.3 (1.7)	54.5 (5.5)	38.3 (2.4)	16.3 (4.3)	94.4 (5.2)
A-F	100 (0)	100 (0)	1 (3.5)	56 (6.9)	39.7 (.6)	16.3 (6.4)	95.8 (7.1)
A-AE	100 (0)	100 (0)	1 (1.2)	56.3 (3.5)	39.5 (1)	16.8 (2.8)	91.9 (10.7)
AT	95 (10)	100 (0)	2 (1.6)	59 (2)	40 (0)	19 (2)	93.8 (7.5)
M	96.4 (7.1)	100 (0)	2.3 (2.4)	57.8 (3.3)	39.8 (.5)	18 (2.8)	89.4 (9.7)

### 2.2.3.2 Evaluation des répercussions de l'utilisation de la plateforme d'assistance

Les évaluations ont montré une amélioration plus importante en moyenne pour le groupe expérimental comparé au groupe contrôle pour : les scores d'habiletés domiciliaires (IHVA), d'autodétermination (EA) en particulier sur les composantes de l'autonomie comportementale (EA-A) et de l'empowerment psychologique (EA-EP), d'estime de soi (RSE), de perception d'autodétermination (EPADV), de qualité de vie (QdV) et du bien-être psychologique dans les dimensions d'autonomie (BEP-A), de compétences (BEP-C) et de sens à la vie (BEP-SV). Une diminution importante du niveau d'inquiétude (PSWQ) a également été observée, chez le groupe expérimental. En revanche, des améliorations plus importantes pour le groupe contrôle comparé au groupe expérimental ont été observées pour l'autorégulation (EA-AReg) et le bien-être psychologique associé aux relations avec autrui (BEP-RA). Enfin, de façon équivalente pour les deux groupes, on observe un niveau d'autoréalisation inchangé (EA-ARea) et une diminution moyenne du bien-être psychologique associé à la croissance personnelle (BEP-CP ; plus importante pour GE) et à l'acceptation de soi (BEP-AS ; plus importante pour GC). L'ensemble de ces résultats est présenté dans le tableau 15.

Tableau 15 : Résultats de l'évaluation du déploiement pour les deux groupes

Mesures	GE Moy (ET)	GC Moy (ET)
IHVA	29.3 (26)	7 (22.2)
EA	23.3 (7.2)	10 (5.8)
EA-A	17.5 (4.5)	8 (8.5)
EA-Areg	1.8 (.5)	2.5 (1)
EA-EP	3.5 (3.8)	-.3 (2.4)
EA-ARea	.5 (1.3)	-.3 (1.7)
PSWQ	-6.8 (9)	-2.8 (18.6)
RSE	3 (5.6)	1.3 (2.3)
EPADV	7 (9)	3.3 (15.5)
BEP-A	14 (9.1)	2 (6.3)
BEP-C	2 (5.2)	-5.3 (9.4)
BEP-CP	-6 (10.1)	-2 (5.9)
BEP-RA	2.5 (11)	6.8 (6.7)
BEP-SV	4.5 (14.1)	-5.8 (5.6)
BEP-AS	-1.5 (4.5)	-3.5 (6)
QdV	1.3 (5.3)	-1 (2.6)

#### 2.2.4 Discussion

La mise à disposition de maisons intelligentes a déjà été proposée dans la littérature comme une solution potentielle d'accès à des logements autonomes pour les personnes présentant une DI (Lussier-Desrochers et al., 2007). Cependant, aucune étude n'avait évalué ce type de solution, même si des résultats prometteurs avaient été observés dans la préparation de repas (Giroux et al., 2009 ; Lussier-Desrochers et al., 2007).

La présente étude avait deux objectifs principaux : 1) s'assurer que l'assistance soit utilisable par les personnes concernées et 2) évaluer les répercussions d'une utilisation prolongée (6 mois) de la plateforme, sur différents paramètres de santé.

En ce qui concerne le premier objectif, les scores montrent une utilisation efficace, satisfaisante et efficiente de l'ensemble des applications. Ces résultats soulignent la pertinence des applications proposées, en ce qui concerne l'ergonomie, l'utilisabilité, l'efficacité et la satisfaction, auprès d'adultes présentant une trisomie 21.

Concernant le second objectif, les évaluations montrent des répercussions positives sur de nombreuses dimensions, telles que les habiletés domiciliaires, l'autodétermination,

l'autonomie comportementale, l'empowerment psychologique, l'estime de soi, les inquiétudes, la qualité de vie et certaines composantes du bien-être psychologique (l'autonomie, les compétences et le sens à la vie).

Le choix des applications et des différents paramètres de la plateforme domiciliaire a été réalisé avec les participants et les aidants et validés par les participants. De plus, les entretiens mensuels avaient pour objectif de réadapter la technologie, si nécessaire, par exemple, en modifiant les horaires de rappels, en supprimant ou ajoutant certains rappels en fonction des besoins perçus et des souhaits des participants. Globalement, le fonctionnement de la technologie était contrôlé par les participants avec la possibilité de recevoir de l'assistance aux moments et sur les activités souhaitées. Ces opportunités de contrôle et ces aides à la réalisation d'activité dans la vie domiciliaire, en fonction des intérêts et des désirs de la personne, pourraient expliquer les répercussions positives (en comparaison du groupe contrôle) sur l'empowerment psychologique, l'autonomie comportementale et plus globalement l'autodétermination.

Des études portant sur d'autres populations (notamment les personnes âgées) avaient déjà souligné les effets bénéfiques de l'utilisation de maisons intelligentes en ce qui concerne l'autodétermination (Dupuy, Consel et Sauzéon, 2016), les compétences, l'autonomie (Giroux et al., 2009 ; Lussier-Desrochers et al., 2007), l'acceptabilité, l'utilité et le contrôle (Consel, Dupuy et Sauzéon, 2015 ; Dupuy, Consel, Sauzéon, 2016 ; Khan et al., 2010 ; Lussier-Desrochers et al., 2007 ; Qudah, Leijdekkers et Gay, 2010). Cette étude montre que ces améliorations sont également possibles chez des personnes présentant une trisomie 21 et les perspectives sont extrêmement prometteuses au regard des enjeux majeurs de l'autonomie résidentielle, concernant l'autodétermination et l'engagement dans la vie sociale (Gibson, Secker, Rolfe, Wagner, Park et Mistry 2012). Ces résultats sont cependant préliminaires (sur peu de personnes) et nécessitent d'être précisés, complétés et approfondis.





### 3. Discussion du chapitre

Ce chapitre avait pour objet la conception, l'adaptation et la validation d'assistants numériques de soutien à l'autodétermination. Il présente deux technologies de soutien à l'autodétermination innovantes portant sur : 1) l'aide à la prise de décision et à l'élaboration d'un projet de vie et 2) l'autonomie domiciliaire via une plateforme d'assistance numérique, pour les personnes présentant une DI.

Pour concevoir ces deux assistants, une démarche de conception centrée sur les utilisateurs, des ateliers de conception participative, les principes de conception universelle et les recommandations de la littérature, ont été utilisés. Le concept d'utilisabilité est conçu comme une mesure permettant d'assurer l'accessibilité du système pour les futurs utilisateurs (ISO, 2010). Il s'agit d'une combinaison de différents attributs, l'efficacité : l'atteinte des objectifs prévus ; l'efficience : l'atteinte d'un but avec un effort moindre et dans un temps minimal et la satisfaction : confort et évaluation subjective de l'interaction par l'utilisateur (ISO, 2010). L'utilisabilité peut être mesurée de manière subjective (basée sur les représentations que ce font les utilisateurs) ou de manière objective avec des mesures prises en situation réelle pendant l'interaction avec le système (nombre de clics, localisation des clics, temps, etc.). Dans ce projet, deux systèmes de mesures ont été utilisés.

Les résultats des tests utilisateurs montrent que le niveau d'utilisabilité subjective est considéré comme très bon (mesure supérieure à 80) pour l'assistant numérique « C'est ma vie ! Je la choisis. » et comme excellent (mesures supérieures à 85) pour l'ensemble des applications de la plateforme d'assistance numérique, selon l'échelle de Bangor et ses collaborateurs (2009). Cette échelle permet de refléter les problèmes rencontrés par les participants (Bangor et al., 2009), dans les études menées, les scores obtenus ne reflètent pas de difficultés particulières. De plus, les mesures objectives, utilisées dans ces études, ont permis de s'assurer, concrètement, que l'utilisation des deux assistants était efficace et efficiente et ont confirmé l'absence de difficultés particulières rencontrées par les personnes présentant une trisomie 21, dans l'utilisation des outils (mesures supérieures à 90% voire certaines atteignant 100%). Enfin, la satisfaction concernant l'utilisation de ces deux assistants était considérée comme excellente (mesures très proches du score maximal de l'échelle utilisée). Globalement, l'utilisation de cette méthode a permis d'assurer l'utilisabilité et l'accessibilité des technologies pour les personnes présentant une trisomie 21.

La première assistance numérique avait pour objectif d'aider les personnes présentant une DI à la prise de décision et à l'élaboration d'un projet de vie. Les résultats des évaluations pré et post utilisation de cette assistance montrent une amélioration de la richesse du projet de vie, une augmentation du sentiment de bien-être dans les dimensions d'autonomie, de relations positives avec autrui, de sens à la vie et d'acceptation de soi, une augmentation de la perception de l'autodétermination, une augmentation de l'estime de soi et une diminution des inquiétudes chez les adultes présentant une trisomie 21, participants à l'étude.

Les perspectives sont de poursuivre ces réflexions sur l'assistant numérique en approfondissant l'aide à l'identification et à la mise en œuvre des étapes permettant de réaliser les buts fixés. Un nouveau projet, qui constitue la suite du projet « C'est ma vie ! Je la choisis. » a été accepté pour financement par la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap. Son objectif est de compléter l'assistant en incluant un module complémentaire, permettant d'aider les personnes à mettre en œuvre le projet de vie une fois que celui-ci a été élaboré (voir la discussion générale).

La deuxième assistance numérique présentée est une plateforme d'assistance domiciliaire, destinée aux personnes présentant une DI. Les résultats des évaluations pré et post utilisation de cette assistance montrent des répercussions positives sur de nombreuses dimensions, telles que les habiletés domiciliaires, l'autodétermination, l'autonomie comportementale, l'empowerment psychologique, l'estime de soi, les inquiétudes, la qualité de vie et certaines composantes du bien-être psychologique (l'autonomie, les compétences et le sens à la vie).

A l'origine, la plateforme a été élaborée en lien avec le modèle d'autodétermination de Wehmeyer (1999). L'objectif était de proposer des aides favorisant chacune des composantes (autonomie comportementale, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation) de l'autodétermination (Dupuy, Consel et Sauzéon, 2016).

L'autonomie comportementale est favorisée par le fait que la technologie est adaptée aux capacités, aux besoins et aux attentes de la personne. Dans la plateforme d'assistance domiciliaire, un catalogue d'applications est proposé. L'utilisateur et ses aidants peuvent ainsi choisir les assistances qui paraissent utiles. La démarche est évolutive dans la mesure où la personne peut installer une nouvelle application, si un nouveau besoin apparaît, ou supprimer une application, lorsqu'un besoin disparaît. La plateforme adaptée propose également une

application d'aide à réalisation de tâches étape par étape qui présente les étapes de la tâche à réaliser, une par une à la personne (de manière visuelle et audio). La personne peut ainsi réaliser l'activité, au fur et à mesure du défilement des étapes. Cette assistance permet aux participants d'acquérir ou de renforcer les compétences liées à la réalisation de certaines activités. Enfin, un point extrêmement important est que les applications conçues sont utilisables et accessibles aux personnes présentant une trisomie 21, sans le recours à des aidants familiaux ou professionnels.

L'autorégulation est soutenue en fournissant aux utilisateurs des opportunités de prendre des décisions et de résoudre des problèmes par eux-mêmes. L'utilisateur peut recevoir des notifications l'informant d'une activité à réaliser (départ à un rendez-vous, prendre des médicaments, etc.) ou l'informant qu'une activité n'a pas été réalisée (prise de repas, ménage, etc.). De plus, l'aide à la réalisation de tâche étape par étape permet aux personnes d'être guidées dans la réalisation de certaines activités choisies. Tous ces éléments favorisent la prise de conscience de certains problèmes et donnent des moyens à la personne d'identifier des procédures potentielles permettant de résoudre ces problèmes.

L'empowerment psychologique est soutenu en renforçant le sentiment de contrôle que l'individu a sur son environnement. L'utilisateur peut interagir avec le système et ainsi contrôler l'activité de la plateforme. De plus, les assistances fournies sont choisies, paramétrées (choix des activités, choix des moments d'activation des applications) et modifiées en fonction des désirs de la personne. Ces différents éléments favorisent le contrôle par les utilisateurs, des systèmes d'assistances à sa disposition.

L'autoréalisation est soutenue en aidant la personne à accéder à une meilleure conscience et connaissance de soi et de ses capacités afin de réaliser ses projets personnels. Dans ce cadre, un bilan mensuel a été effectué avec la personne permettant de faire un point sur l'évolution des objectifs définis avec la personne avant le déploiement. De ce fait, les points forts et les points faibles sont discutés et les besoins en assistances sont réévalués, en fonction des difficultés et des améliorations exprimées par la personne, en lien avec ses objectifs et son projet de vie.

Enfin, il faut noter que l'utilisation de la plateforme a eu des répercussions positives en ce qui concerne l'autonomie comportementale, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation, mais pas l'autorégulation.

Une perspective de ce travail est donc de faire évoluer la plateforme en proposant à la personne des opportunités pour analyser son environnement, réfléchir aux possibilités d'actions, définir des stratégies optimales, etc. Il s'agit effectivement de faire évoluer l'assistance en fournissant à la personne plus d'occasions de faire des choix, de résoudre par elle-même les problèmes qu'elle est susceptible de rencontrer, et de prendre des décisions en accord avec son projet de vie.

## Discussion générale

L'autodétermination et les soutiens proposés aux personnes pour faciliter l'accès aux choix et aux projets personnels constituent l'élément central de ce travail de thèse.

Dans son modèle fonctionnel de l'autodétermination, Wehmeyer (1999) propose que l'émergence de l'autodétermination repose sur trois facteurs : les caractéristiques personnelles (capacités individuelles, influencées par l'apprentissage et le développement), les caractéristiques environnementales (opportunités, influencées par les environnements et les expériences, facilitant la prise de décision et l'autonomie comportementale) et le soutien offert aux personnes pour s'autodéterminer (occasions d'avoir du contrôle, de prendre des décisions et de faire des choix).

Les caractéristiques personnelles en lien avec l'autodétermination et la conception de soutiens adaptés aux profils des utilisateurs et susceptibles d'améliorer la qualité de vie et la participation sociale, constituaient les thèmes de recherche clés, dans le cadre de cette thèse.



## 1. Caractéristiques personnelles et autodétermination

Les difficultés cognitives des personnes présentant une DI peuvent constituer un frein à l'autodétermination.

Le profil cognitif des personnes présentant une trisomie 21 est caractérisé par des déficits des fonctions exécutives, telles que : la catégorisation, la flexibilité, l'inhibition ou encore la mémoire de travail (Brown et al., 2003; Costanzo et al., 2013 ; Rowe, Lavender et Turk, 2006). Par exemple, l'étude menée par Costanzo et ses collaborateurs (2013) a évalué les performances des fonctions exécutives de 15 enfants, adolescents et adultes présentant une trisomie 21 et les ont comparés à 15 personnes avec syndrome de Williams, appariés pour l'âge chronologique, et à 15 enfants neurotypiques, appariés pour l'âge mental. Les résultats montrent des déficits d'attention soutenue auditive, d'attention sélective visuelle, de mémoire de travail visuo-spatiale, de catégorisation verbale, de flexibilité pour les deux groupes présentant une DI, comparativement aux enfants appariés pour l'âge mental. De plus, les personnes présentant une trisomie 21 présentaient des déficits de mémoire de travail verbale et d'inhibition verbale, par rapport aux deux autres groupes interrogés.

Ces déficits des fonctions exécutives, bien documentés, ont été mis en lien avec les difficultés d'autodétermination, et plus particulièrement d'autorégulation, rencontrées par les personnes présentant une DI. Hofmann, Schmeichel et Baddeley (2012) proposent que les fonctions exécutives de flexibilité, de mise à jour en mémoire de travail et d'inhibition jouent un rôle important dans les compétences d'autorégulation. En effet, la flexibilité permet l'alternance de différentes stratégies pour atteindre un but ou l'alternance de différents buts. La mise à jour en mémoire de travail permettrait de mettre en place des stratégies attentionnelles, en vue d'extraire les informations pertinentes, lors de la résolution d'un problème. L'inhibition empêche l'apparition d'un comportement inapproprié, dans une situation donnée, et favorise la réalisation d'un comportement adapté à la situation (Balle, 2015).

Dans ce contexte, les difficultés de mémoire prospective (MP) et les difficultés de prise de décision, très peu documentées dans la littérature, et qui pourraient avoir un impact sur les capacités d'autodétermination des personnes présentant une DI, ont été étudiées.



## 1.1 Mémoire prospective et déficience intellectuelle

Des difficultés de MP ont déjà été montrées, chez les personnes présentant une DI (Levén et al., 2014, 2008, 2011). Par exemple, Levén et ses collaborateurs (2011) ont utilisé une procédure basée sur des vidéos qui demandait aux participants, lors de l'apparition d'éléments spécifiques à l'écran, de réaliser une action particulière. Lorsque l'action n'était pas réalisée, un indice supplémentaire était fourni. Les actions étaient associées ou non aux éléments qui devaient être reconnus dans la vidéo (par exemple : faire semblant de tourner un volant quand une voiture est montrée dans le film ou faire semblant de tourner un volant quand un chameau est présent à l'écran). Cette procédure a montré que les personnes présentant une DI étaient globalement moins performantes que le groupe contrôle, mais que les indices supplémentaires favorisaient le rappel de l'action à effectuer.

L'étude de la MP (voir la partie I du chapitre 6) s'appuyant sur le modèle de la MP de McDaniel et Einstein (2000), a permis de préciser les difficultés des personnes présentant une trisomie 21. L'étude des dimensions de la MP qui pourraient s'avérer centrale pour l'autodétermination mais qui n'avait pas, jusque-là, données lieu à des investigations, a été réalisée. Il s'agit, notamment, des deux composantes de la MP à savoir la composante prospective (la détection de l'indice prospectif soit le moment où doit être réalisée l'intention) et la composante rétrospective (le rappel du contenu de l'intention) ; du type de tâches (nouvelles ou répétées), selon les composantes ; et du type d'indice prospectif (basé sur le temps ou basé sur les événements), également, selon la composante.

Les résultats confirment les difficultés de MP des personnes présentant une trisomie 21. Ils permettent de préciser que la composante prospective est associée à de meilleures performances que la composante rétrospective pour tous les groupes, mais que cette différence est plus importante pour les personnes présentant une trisomie 21 ; les deux groupes contrôles (NA et TD) ont de meilleurs scores dans les tâches basées sur les événements, alors que le groupe des personnes présentant une trisomie 21 a de meilleurs scores dans les tâches basées sur le temps ; enfin, que la répétition augmente les performances des adultes présentant une trisomie 21, de manière plus importante, que pour les deux groupes contrôles.

Ces résultats ont déjà été discutés dans le chapitre 6, seules les perspectives qu'ils offrent seront discutées en ce qui concerne : 1) la conception de soutiens adaptés aux difficultés des personnes présentant une DI ; 2) la pertinence des outils d'évaluation écologiques ; 3) la lien entre MP et autodétermination.

### 1.1.1 Conception de soutiens adaptés

Comme cela a déjà été souligné, la conception d'outils adaptés aux personnes présentant des difficultés cognitives bénéficient de principes et de recommandations (par exemple : Bohman et Anderson, 2005 ; Braddock et al., 2004 ; Brown, McHugh et al., 2011 ; Cawley, Foley et Miller, 2003) extrêmement pertinents, mais qui nécessitent d'être mises à jours et complétées par des études empiriques. De plus, de nombreuses études ont montré l'importance de la MP dans la gestion des activités de la vie quotidienne. Par contre, à notre connaissance, peu d'outils numériques ont été développés, en vue d'apporter une aide aux activités sollicitant la mémoire prospective, pour les personnes présentant des difficultés cognitives. Les résultats obtenus, dans le cadre de cette thèse, peuvent guider la constitution de tels outils, en précisant les points forts (composante prospective et indices basés sur le temps) et les points faibles (composante rétrospective et indices basés sur les événements), ainsi que les procédures (ici, la répétition des indices), susceptibles d'améliorer l'efficacité de tels outils. Une réflexion en ce sens est en cours et permettra de compléter l'éventail d'assistances numériques d'aide à la gestion des activités quotidiennes, proposées dans le cadre de la plateforme DomAssist.

### 1.1.2 Pertinence des outils d'évaluation écologiques

La plupart des outils d'évaluation de la MP se présentent sous la forme d'auto-évaluations effectuées dans des journaux quotidiens tenus par les patients ou leurs proches ou au moyen de questionnaires (voir, par exemple, Prospective Memory Questionnaire, Hannon, Adams, Harrington, Fries-Dias et Gipson 1995 ; Evaluation Complète de la Mémoire Prospective – CAPM ; Chau, Lee, Fleming, Roche et Shum, 2007). Cependant, ces questionnaires constituent des évaluations subjectives, qui sont donc plus proches d'une évaluation de la méta-mémoire que d'une évaluation réelle de la MP (Lecouvey, 2015).

Afin de contourner ces difficultés, les chercheurs ont développé des tests plus objectifs permettant d'évaluer des activités en situations réelles (voir par exemple le Rivermead

Behavioural Memory Test, Wilson, Cockburn, Baddeley et Hiorns, 1989 ; Le Cambridge Behavioral Prospective Memory Test, Groot, Wilson, Evans et Watson, 2002 ; le Memory for Intentions Screening Test, Raskin, 2009).

McDaniel et Einstein (2007) concluent, dans leur synthèse de la littérature, que la plupart des tâches de MP ne sont pas fiables et qu'elles manquent de sensibilité (Rendell et Henry, 2009).

De plus, comme cela a été indiqué précédemment (voir le chapitre 6), les tâches naturelles et les tâches de laboratoire pouvaient conduire à des résultats contradictoires. En effet, il a par exemple été montré, dans des tâches MP, que les personnes âgées ont de moins bonnes performances dans les tâches de laboratoire que les personnes jeunes (Gonneaud et al., 2011 ; Henry et al., 2004 ; Martin, Kliegel et McDaniel, 2003 ; McFarland et Glisky, 2009 ; Mioni et Stablum, 2014 ; Phillips, Henry et Martin, 2008 ; Rendell et Thomson, 1999). En revanche, il a été observé de meilleures performances des personnes âgées, en comparaison aux plus jeunes, dans les tâches naturelles (Bailey et al., 2010 ; Niedźwieńska et Barzykowski, 2012 ; Rendell et Thomson, 1999 ; Schnitzspahn et al., 2011).

De très nombreuses études ont déjà souligné l'intérêt d'utiliser des situations d'évaluation proches des activités de la vie quotidienne (voir par exemple N'Kaoua, Landuran, Sauzeon, 2018). Dans ce cadre, un test développé récemment (le Virtual Week) pourraient contourner certaines difficultés liées à l'évaluation de la MP. Ce test possède de bonnes propriétés psychométriques et constitue un indicateur sensible de la dégradation de la MP dans différents groupes cliniques (Rendell et Henry, 2009). Mais, quels que soient les avantages de cette approche en situation simulée, les conditions de déroulement de la tâche ne permettent pas d'appréhender et de prendre en compte les stratégies (multiples et souvent complexes) mises en place par les personnes, dans leur vie de tous les jours. Une des perspectives est de reproduire, en situation réelle, des tâches proposées par le Virtual Week. Cette démarche a été appelée « Actual Week » et a déjà été mise en oeuvre dans l'étude de Rendell et Craik (2000), pour tenter de mieux comprendre les différences entre les situations réelles et les situations de laboratoire observées chez les personnes âgées.

### 1.1.3 Liens entre mémoire prospective et autodétermination

Enfin, comme indiqué précédemment, les liens entre l'autodétermination et les processus exécutifs ont été explorés et clairement établis (par exemple, Balle, 2015 ; Hofmann, Schmeichel et Baddeley, 2012). Afin de préciser les liens entre l'autodétermination et le fonctionnement cognitif en général, des corrélations entre l'autodétermination (et ses composantes) d'une part, et les capacités de MP, d'autre part (voir le chapitre 6), ont été réalisées. Les résultats montrent que la MP est significativement corrélée à l'autodétermination ( $p < .001$ ) et à l'autorégulation ( $p < .001$ ). Ces résultats sont extrêmement intéressants et offrent des perspectives prometteuses pour de futures investigations centrées sur les liens entre autodétermination, fonctionnement cognitif et activités de la vie quotidienne.

## 1.2 La prise de décision

Les possibilités de choix contribuent de manière significative à une plus grande autodétermination et à un meilleur fonctionnement autonome (Wehmeyer et Garner, 2003). Dans leur étude, Wehmeyer et Metzler (1995) proposent que la prise de décision soit efficace si elle a été précédée d'expériences menant à une conscience de soi réaliste, à une confiance en soi, à des concepts de soi positifs et à des attentes positives d'efficacité et de résultats.

Des études ont montré que les personnes présentant une DI avaient peu de possibilités d'exprimer leurs préférences et de faire des choix (Houghton, Bronicki et Guess, 1987 ; Jaskulski, Metzler et Zierman, 1990 ; Murtaugh et Zettin, 1990 ; Wehmeyer et Metzler, 1995). Par exemple, l'enquête menée par Wehmeyer et Metzler (1995), auprès de 4 544 personnes présentant une DI et/ou d'un membre de leur famille montre que ces personnes ont l'impression d'avoir moins de choix et de contrôle dans leur vie que les personnes sans incapacité.

Bien qu'offrir des possibilités de choix soit extrêmement important dans le développement de toute personne, il est également important de mieux comprendre les processus de prise de décision et les difficultés que pourraient rencontrer les personnes présentant une DI, dans la mise en jeu de ces processus. Une étude de Jenkinson (1999) menée auprès de 48 jeunes adultes présentant une DI, a utilisé un système de vignettes accompagnant des situations, dans

lesquelles les participants devaient prendre une décision. Trois conditions étaient proposées : la vignette proposant une situation pour laquelle il était nécessaire de prendre une décision ; la vignette à laquelle était ajoutée deux choix possibles ; et la vignette avec les deux choix possibles, accompagnés d'une conséquence positive et d'une conséquence négative, pour chacun des choix. Les personnes devaient dire ce qu'elles feraient dans la situation présentée et expliciter leur choix. Cette étude montre que les personnes présentant une DI ont des difficultés à faire des choix et qu'elles ne prennent pas ou peu en compte les informations supplémentaires susceptibles de les aider dans la prise de décision.

Les résultats de l'étude sur la prise de décisions (voir la partie II du chapitre 6) montrent que, la capacité des adultes présentant une trisomie 21 à sélectionner la réponse la plus avantageuse parmi un éventail de choix comportementaux possibles (Bechara, Damasio et Damasio, 2000) est similaire à celle des enfants appariés pour l'âge mental, et inférieure à celle d'adultes appariés pour l'âge chronologique. La prise de décision des personnes présentant une trisomie 21 et des enfants, correspond à des stratégies de type aléatoire. Ce type de stratégies avait déjà été souligné, chez les personnes présentant des incapacités, qui ont tendance à trop dépendre de la chance, du destin ou des circonstances, pour résoudre des problèmes et prendre des décisions (Wehmeyer, 1993).

La prise de décision correspond à un ensemble de compétences et d'expériences cognitives et émotionnelles qui permet de sélectionner une réponse, à partir d'un choix possible, par rapport à une situation donnée. Cette sélection est basée sur l'analyse des conséquences positives ou négatives de la situation par rapport à nos expériences passées. Plus précisément, la marque émotionnelle des sensations associées aux expériences passées prend une valeur d'alerte (positive ou négative) et guide ainsi nos choix (Jacus, Bayard, Raffard, Bonnoron et Gely-Nargeot, 2012). L'étude menée semble indiquer que les personnes présentant une trisomie 21 ont des difficultés à appréhender les conséquences possibles de leurs choix ou ne les prennent pas en compte, dans les choix qu'elles sont amenées à faire. Dans la tâche proposée, elles ne privilégient pas un type de paquets, par rapport à un autre, quelle que soit la conséquence de ce choix (par exemple : un risque de perte faible ou élevé). Jenkinson (1999) fait l'hypothèse que le manque de pratique et d'opportunités de prise de décision diminuerait la prise de conscience de la nécessité de prendre en compte les options et les conséquences pour parvenir à une décision rationnelle, réduisant ainsi, les performances dans les tâches de prise de décision.

Là encore, les résultats obtenus ne seront pas rediscutés (voir la partie II du chapitre 6), mais les perspectives qu'ils offrent en ce qui concerne : 1) la conception de soutiens adaptés aux difficultés des personnes présentant une DI ; 2) la pertinence des outils d'évaluation de la prise de décision et ; 3) les liens entre prise de décision et autodétermination, seront soulignées.

### 1.2.1 Conception de soutiens adaptés

Comme cela a déjà été indiqué (voir le chapitre 3), de très nombreuses assistances numériques, destinées à aider diverses activités de la vie quotidienne, ont été conçues et proposées aux personnes présentant une DI. Il s'agit d'aider les personnes à réaliser des tâches, à s'orienter dans l'environnement, à communiquer, etc. Mais, la notion de Technologies de Soutien à l'Autodétermination (TSA) nécessite d'aider avant tout à faire des choix, à prendre des décisions, etc. Il s'agit d'aider la personne à choisir la tâche qu'elle souhaite réaliser, avant de lui proposer l'aide nécessaire à la réalisation de cette tâche, de l'aider à choisir le plat qu'elle souhaite manger, avant de recevoir une aide à la préparation de ce plat, etc. Ce principe de base dans la conception de TSA n'est pas toujours appliqué et l'une des perspectives de ce travail de thèse est de participer à la promotion de ce principe et de contribuer à en préciser les modalités de conception et de mise en œuvre.

### 1.2.2 Pertinence des outils d'évaluation de la prise de décision

S'il existe de nombreuses tâches permettant d'étudier la prise de décision, trois d'entre elles ont été identifiées comme étant accessibles à la pratique clinique (Allain, 2013). Il s'agit de tâches informatisées de prise de décision sous risque : le Cambridge Gamble Task (CGT), développé par Rogers et ses collaborateurs (1999) ; le Game of Dice Task (GDT) développé par Brand et ses collaborateurs (2005) et le IOWA Gambling Task.

Le IOWA est une tâche de prise de décision sous ambiguïté, créée pour évaluer en laboratoire le processus de prise de décision du monde réel (Bechara et al., 1994). La version informatisée de l'IGT a été normée, auprès de 932 sujets neurotypiques, de nationalité américaine, âgés de 18 à 95 ans.

Selon Brand et ses collaborateurs (2005, 2006), les deux premières tâches présentées (CGT et GDT) demandent un engagement important sur le plan cognitif et permettent d'étudier l'implication des processus exécutifs, dans la prise de décision. En effet, elles nécessitent la mise en oeuvre de procédures de raisonnement, des opérations de calcul et de planification, pour prendre les décisions afin de maximiser les bénéfices, sur le long terme. Toujours selon ces auteurs (2005), l'IGT quant à elle, est une tâche de prise de décision où l'ambiguïté permet peu de calculs précis et de projections de gains et de pertes et ainsi, ferait moins appel aux mécanismes exécutifs, mais engagerait plutôt les expériences émotionnelles antérieures. Cette remarque est notamment vraie, selon ces auteurs (2007), en début de passation, mais la tâche s'apparente davantage à une tâche de prise de décision sous risque, en fin de passation. De plus, l'IGT est normé et a été utilisé dans de nombreuses études pour évaluer le processus de prise de décision dans des populations neurotypiques, mais également cliniques (Bechara et al., 1997, 1999 ; Bechara et Damasio, 2002). Enfin, ce test a également été utilisé auprès d'enfants (par exemple : Cauffman, Shulman, Steinberg, Claus, Banich, Graham et Woolard, 2010 ; Smith, Xiao et Bechara, 2012).

Tous ces éléments ont contribué au choix de ce test, dans le cadre de ce travail. Mais, il faut noter que les activités qu'il propose restent très éloignées des activités de la vie quotidienne dans lesquelles les personnes sont habituellement engagées et pour lesquelles elles sont amenées à faire des choix. Ce travail contribue à souligner, en perspective, la nécessité de développer des outils plus « écologiques » (peut-être en utilisant la réalité virtuelle) et d'une façon générale, beaucoup plus proches des préoccupations quotidiennes des personnes présentant une DI, notamment, dans le cadre de l'évaluation de processus aussi centraux, que ceux qui concourent à la réalisation de choix et à la prise de décision.

### 1.2.3 Liens entre prise de décision et autodétermination

Enfin, comme pour la MP, les analyses montrent que les résultats au IOWA sont significativement corrélés à l'autodétermination ( $p < .05$ ) et à l'autorégulation ( $p < .005$ ). Là encore, et compte tenu de la place centrale qu'occupent le choix et la prise de décision, dans les compétences d'autodétermination et d'autorégulation, ces résultats restent à conforter et à préciser, en lien avec les autres compétences cognitives (fonctions exécutives, par exemple) ainsi qu'avec les habiletés de vie quotidienne.

## 2. Profil d'autodétermination des adultes présentant une trisomie 21

Un autre objectif de ce travail était de mieux comprendre les difficultés d'autodétermination des personnes présentant une trisomie 21, en s'appuyant sur le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (1999), identifiant quatre composantes (autonomie comportementale, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation). L'échelle d'autodétermination de l'ARC, a donc été utilisée, pour identifier la ou les composantes que les personnes auto-évaluaient comme étant déficitaires ou préservées.

Une question importante concerne les limites de l'utilisation d'évaluations subjectives auprès des personnes présentant une DI. Il est largement reconnu que les personnes présentant une DI ont tendance à être dirigées vers l'extérieur, fortement influencées par les adultes et excessivement consentantes (Bybee et Zygler, 1999 ; Wehmeyer, 1995 ; Wehmeyer et Metzler, 1995). Certains auteurs remettent en question la validité des perceptions des personnes présentant une DI, en indiquant qu'elles ne sont pas fiables ou valides, car ces personnes ont des perceptions irréalistes (Wehmeyer, 1995). Cependant, Wehmeyer (1995) insiste sur le fait qu'une perception peut être considérée comme non valable, uniquement lorsqu'elle ne correspond pas aux croyances ou aux sentiments réels de la personne. Dans cette optique, les perceptions des personnes, ont été recueillies, dans les différents domaines explorés, tels que le bien-être, l'autodétermination, les habiletés domiciliaires, etc. Les conclusions formulées, à partir de ces données subjectives, doivent être comprises et utilisées comme correspondant aux croyances, sentiments et perceptions des personnes interrogées.

Globalement, les résultats rejoignent la littérature, en confirmant que les adultes présentant une trisomie 21 se perçoivent comme étant moins autodéterminés que les adultes neurotypiques. Cependant, la perception des composantes de l'autodétermination, des adultes présentant une trisomie 21, comparativement aux groupes contrôles, diffère. L'autonomie comportementale et l'autoréalisation sont les deux composantes pour lesquelles les personnes présentant une trisomie 21 ne percevaient pas plus de difficultés que les adultes contrôles. L'autorégulation était perçue comme la composante la plus déficitaire. Enfin, le sentiment d'empowerment psychologique des personnes présentant une trisomie 21 était équivalent à celui des enfants appariés pour l'âge mental, mais restait inférieur à celui des adultes neurotypiques.



Dans la littérature, l'autorégulation apparaît comme une voire la composante centrale de l'autodétermination. En effet, la validation du modèle de Wehmeyer (1999), réalisée de manière empirique auprès de 407 personnes présentant une DI ou troubles du développement à l'aide d'entretiens structurés (Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996), a montré que même si les quatre composantes (autonomie comportementale, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation) étaient des bons prédicteurs du statut d'autodétermination, les mesures de l'autonomie comportementale et de l'autorégulation étaient des prédicteurs particulièrement puissants de ce statut (Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996).

Des recherches, menées auprès d'enfants présentant un développement typique, montrent que l'autorégulation influence la réussite et les apprentissages scolaires, les développements moteurs, langagiers et cognitifs, le fonctionnement adaptatif et la santé mentale (Becker, Miao, Duncan et McClelland, 2014 ; Buckner, Mezzacappa et Beardslee, 2009 ; Degangi, Breinbauer, Roosevelt, Porges et Greenspan, 2000 ; Guimard, Hubert, Crusson-Pondeville et Nocus, 2012). De plus, des études, réalisées auprès de personnes neurotypiques, montrent que l'autorégulation joue un rôle important dans de nombreux domaines, tels que l'apprentissage (Allan, Hume, Allan, Farrington et Lonigan, 2014), la santé physique et psychologique (Strauman et Goetz, 2012), ou encore l'efficacité sociale (Olson et Lunkenheimer, 2009).

Chez les personnes présentant une DI, de nombreuses études soulignent l'aspect central des difficultés d'autorégulation (Balle, 2015 ; Haelewyck et Nader-Grosbois, 2004 ; Letalle, 2017 ; Nader-Grosbois, 2014 ; Wehmeyer et Kelchner, 1994 ; Whitman, 1990a, 1990b). Les personnes présentant une DI ne se fixeraient pas spontanément des objectifs, ne les planifieraient pas, n'identifieraient pas les choix et les alternatives possibles pour atteindre un objectif (Haelewyck et Nader-Grosbois, 2004), ne seraient pas impliquées dans le choix ou le développement de leur éducation et de leurs objectifs futurs (Wehmeyer et Ward, 1995) et ne sauraient pas comment agir pour réussir (Martin et Marshall, 1997).

Les recherches sur la résolution de problèmes montrent que les personnes présentant une DI utilisent certaines stratégies lors de la réalisation de tâches simples, mais en utilisent peu lorsqu'elles approchent un problème plus complexe. Certaines de leurs compétences de résolution de problèmes sont inflexibles (répétitions fréquentes des stratégies utilisées précédemment sans adaptation aux nouvelles situations) et génèrent moins de solutions potentielles (Ellis, Woodley-Zanthos, Dulaney et Palmer, 1989 ; Ferretti et Butterfield, 1989 ; Ferretti et Cavalier, 1991 ; Short et Evans, 1990 ; Wehmeyer et Kelchner, 1994). Par exemple,

l'étude de Wehmeyer et Kelchner (1994) réalisée auprès de 389 personnes présentant une DI, évaluait les capacités de résolution de problèmes sociaux. Les résultats de cette étude montrent que les participants proposent peu de moyens pour résoudre les problèmes sociaux posés et que ces moyens sont peu élaborés.

L'autorégulation semble donc avoir une influence et une importance fondamentale dans tous les secteurs de la vie, et en particulier, au cours du développement (Letalle, 2017). Letalle (2017) propose que l'apport de situations propices et d'une hétérorégulation adaptée favorise le développement des compétences d'autorégulation efficaces. L'environnement social a un impact sur l'autorégulation de la personne pouvant être favorable ou défavorable selon les attitudes et les comportements de l'entourage. Pour aider le développement de l'autorégulation, il est nécessaire de mettre en oeuvre une démarche pédagogique progressive consistant à réduire l'apport d'aides externes pour permettre à la personne d'agir et de se réguler seule (Haelewyck et Palmadessa, 2007). Pour cela, diverses stratégies peuvent être adoptées par l'entourage, telles que préciser l'objectif de la tâche ; guider l'exploration des moyens à disposition pour la résoudre ; aider à planifier les actions ; soutenir l'attention, la motivation et l'évaluation des actions ; répondre ou initier l'attention conjointe et la régulation du comportement en donnant des consignes, en apportant une aide (Nader-Grosbois, 2007). Tous ces résultats, extrêmement pertinents, concernant l'impact de l'hétérorégulation sur le développement des compétences d'autorégulation, constituent, là encore, des perspectives extrêmement prometteuses, dans le champ de la conception de technologie de soutien à l'autodétermination, et notamment de soutien à l'élément central qu'est l'autorégulation.

Un autre résultat de ce travail concerne les difficultés d'empowerment psychologique perçues par les personnes présentant une trisomie 21. Cette notion d'empowerment psychologique fait référence au sentiment de contrôle ressenti, lors de la réalisation de tâches ou d'activités.

Peu de recherches se sont focalisées sur l'empowerment psychologique, chez les personnes présentant une DI, mais de nombreux travaux ont porté sur le locus de contrôle. L'étude de Shogren et ses collaborateurs (2014) a été réalisée auprès de 12 situations différentes de handicap (environ 1 250 adolescents en école spécialisée, pour chaque situation), dont des personnes présentant une DI. Les résultats montrent que l'empowerment psychologique des personnes présentant une DI est inférieur à celui d'un groupe de référence (Shogren, Kennedy, Dowsett, Little, 2014).

En ce qui concerne le locus de contrôle, les personnes présentant une DI seraient plus externes que des personnes sans incapacité (Fox, 1992 ; Gruen, Ottinger et Ollendick, 1975 ; Mercer et Snell, 1977 ; Riedel et Milgram, 1970 ; Shipe, 1971 ; Wehmeyer, 1993 ; Wehmeyer, 1994 ; Wehmeyer et Kelchner, 1996 ; Wehmeyer et Palmer, 1997). Une étude, menée auprès de 1 344 enfants et adolescents présentant une DI (n = 248), ainsi que d'enfants avec des troubles de l'apprentissage (n = 532) ou sans incapacité (n = 564), avait pour objectif d'examiner le développement du locus de contrôle chez ces personnes. Les résultats montrent que le locus de contrôle des personnes présentant une DI entre 8 et 20 ans reste externe, sans modification significative de leur perception de contrôle sur leur vie avec le temps, alors que chez les personnes avec des troubles de l'apprentissage ou sans incapacité, le locus de contrôle a tendance à s'internaliser (Shogren et al., 2010).

Les recherches menées sur les orientations du locus de contrôle, indiquent que l'internalisation du sentiment de contrôle serait en lien avec des événements de vie positifs, tels qu'un emploi satisfaisant et une plus grande indépendance (Attanasio, 2003 ; Wehmeyer, 1994 ; Wehmeyer, Kelchner et Richards, 1996). En revanche, les orientations externes persistantes seraient liées à des événements de vie beaucoup moins positifs, mais également à des problèmes d'impulsivité, des difficultés de prise de décision (Wehmeyer, 1994) et des difficultés à développer des relations entre pairs (Ollendick et Schmidt, 1987). Fournier et ses collaborateurs (1995), dans leurs travaux sur l'insertion socio-professionnelle des jeunes, mettent en évidence les relations étroites entre le locus de contrôle interne, l'estime de soi et la capacité d'adaptation scolaire. Par contre, le locus de contrôle externe favoriserait l'émergence d'un état de stress (El-Akrimi et Sassi, 2005). Les individus à locus de contrôle externe sont conscients de leur impuissance face aux agents de stress, et cette conscience augmenterait la tension qu'ils ressentent. Plusieurs recherches montrent que le contrôle interne est un élément essentiel du bien-être dans la vie professionnelle comme dans la vie extra-professionnelle (Ganster et Fusilier, 1989 ; Spector et O'Connell, 1994).

Tous ces résultats soulignent le rôle majeur que jouerait le sentiment de contrôle dans le développement des compétences d'autodétermination, le bien-être psychologique et l'inclusion sociale. Là encore, ces éléments sont, évidemment, à prendre en compte dans la conception de technologies de soutien à l'autodétermination, et des études complémentaires restent à réaliser pour mieux comprendre la nature des difficultés de contrôle des personnes

présentant une DI et les modalités d'aides susceptibles de favoriser l'internalisation de ce sentiment au cours du développement.



### 3. Liens entre autodétermination et compétences cognitives

Dans la première partie de cette discussion générale une présentation des résultats concernant les liens entre autodétermination et autorégulation d'une part, et mémoire prospective et prise de décision, d'autre part, a déjà été réalisée.

De façon complémentaire, une étude (voir le chapitre 5) a été menée, visant à mieux comprendre les liens entre l'autodétermination et ses quatre composantes d'une part et différentes compétences cognitives (en particulier langagières et mnésiques) et motrices, d'autre part.

Les résultats de cette étude montrent, que tout comme l'autodétermination, l'autonomie comportementale, l'autorégulation et l'empowerment psychologique sont liés aux capacités langagières (vocabulaire et compréhension), aux capacités mnésiques (MCT et MDT visuo-spatiales) et à l'ensemble des capacités motrices évaluées (marche, transfert de position, équilibre et motricité fine).

#### 3.1 Langage et autodétermination

Des liens entre l'autorégulation et le langage (Bronson, 2000 ; Vallotton et Ayoub, 2011 ; Vygotsky, 1962, 1978), la planification, la flexibilité, l'inhibition ou encore la mise à jour en mémoire de travail (Blair et Ursache, 2011 ; Bronson, 2000 ; Diaz, Neal et Amaya-Williams, 1990 ; Garner, 2009 ; Gauvain et Rogoff, 1989 ; Szepekouski, Gauvain et Carberry, 1994) ont déjà été mis en évidence.

Dans son étude auprès de 64 adolescents et jeunes adultes présentant une DI, Balle (2015) a montré que les capacités d'autorégulation des personnes présentant une DI étaient liées au niveau de développement cognitif (évalué par Matrices Progressives de Raven colorées), à l'intelligence fluide, au vocabulaire réceptif, au vocabulaire expressif, à la flexibilité, à la mise à jour en mémoire de travail et à l'inhibition, et que le niveau de vocabulaire était un meilleur prédicteur du niveau d'autorégulation des personnes que les fonctions exécutives.

Si différentes compétences cognitives sont en lien avec l'autodétermination et l'autorégulation, il semble que d'une façon générale (comme pour l'étude menée ici), le langage joue un rôle majeur (Bronson, 2000 ; Vallotton et Ayoub, 2011) puisqu'il permet à la personne de réguler son comportement, de planifier ses actions, de communiquer avec ses

partenaires, de s'auto-motiver, mais également de contrôler ses opérations mentales (Bronson, 2000). De plus, le passage de l'hétérorégulation à l'autorégulation du comportement serait sous-tendu par le développement du « discours privé » qui participerait à l'intériorisation des conduites verbales d'autorégulation (Bailleux et Paour, 2013).

### 3.2 Mémoire et autodétermination

Dans cette étude, des liens entre le niveau d'autodétermination perçu par les adultes présentant une trisomie 21 et les capacités mnésiques, en particulier, la mémoire de travail et la mémoire à court-terme visuo-spatiales, ont également pu être mis en évidence. Le caractère invalidant et les répercussions sur l'autonomie des troubles de la mémoire chez les personnes âgées ou chez certains patients ont déjà été mis en évidence (Jamison, Sbrocco et Parris, 1989 ; Richardson, Nadler et Malloy, 1995). Les compétences spatiales (Richardson, Nadler et Malloy, 1995) et la mémoire visuo-spatiale (Lincoln et al., 1989) joueraient un rôle particulier, notamment sur l'autonomie et sur les compétences de la vie quotidienne. Il est intéressant de noter que, dans cette étude, les difficultés de mémoire des personnes présentant une trisomie 21 et les liens avec l'autodétermination ont également été mis en évidence à l'aide du RBMT-C. Le Rivermead Behavioural Memory Test est un test de mémoire à valeur « écologique », développé pour évaluer les problèmes mnésiques de la vie quotidienne, dont le principe est de placer les participants dans des situations qui ressemblent à celles qu'ils rencontrent dans leur vie de tous les jours. Là encore, mieux comprendre les liens entre difficultés de mémoire et compétences d'autodétermination constitue une perspective pertinente de ce travail de thèse. De la même façon, la prise en compte des difficultés de mémoire et des répercussions de ces difficultés sur les activités de la vie quotidienne peut constituer une recommandation majeure dans le cadre de la conception de technologies de soutien à l'autodétermination.

### 3.3 Motricité et autodétermination

Un autre résultat, relativement novateur de cette étude, concerne les liens entre l'autodétermination et les compétences motrices. Une étude menée auprès de 127 jeunes enfants au développement typique a déjà montré que les capacités visuo-motrices étaient liées à des compétences d'autorégulation comportementale (Becker et al., 2014).

Dans l'étude menée, les compétences motrices (le transfert de position, la marche, l'équilibre, le suivi de la cible, etc.) des personnes présentant une trisomie 21 « plus autodéterminées » ne diffèrent pas de celles du groupe témoin apparié pour l'âge chronologique. En revanche, ces compétences sont déficitaires chez le groupe présentant une trisomie 21 « moins autodéterminé », en comparaison du groupe témoin.

L'impact positif de la motricité sur l'autonomie et la qualité de vie a déjà été décrit dans d'autres populations. Chez les personnes âgées, l'activité physique a un impact significatif sur l'efficacité personnelle, le bien-être général et la perception de soi (pour une revue, voir Netz et al., 2005). Il a été montré que le fonctionnement physique (comprenant la force, l'équilibre, l'endurance, la dépense énergétique hebdomadaire autodéclarée et le temps total d'activité physique) était considérablement altéré chez les participants dépendants par rapport aux sujets indépendants du même sexe et de catégories d'activités physiques similaires (Garatachea et al., 2009). Ces relations entre capacités motrices, (l'équilibre, l'amplitude des mouvements passifs, etc.) et autonomie fonctionnelle ont également été décrites chez les personnes victimes d'un AVC (Mercier et al., 2001). Peu d'études portent sur les relations entre compétences motrices et autodétermination (ou autorégulation) chez les personnes présentant une DI et des investigations ultérieures sont nécessaires pour préciser la nature de ces liens. Mais là encore, ces données sont à prendre en compte dans la conception de technologies de soutien à l'autodétermination, notamment dans la nécessité de réfléchir à des interfaces transparentes, conviviales, permettant des interactions les plus naturelles possibles, avec les systèmes d'assistances numériques proposés à l'utilisateur.

### 3.4 Activités de la vie quotidienne et autodétermination

Dans cette étude, les personnes présentant une trisomie 21 « moins autodéterminées » font état de compétences de vie en appartement moindre en comparaison des adultes neurotypiques (évalué par l'Inventaire des Habiletés de Vie en Appartement), ce qui n'était pas le cas des deux autres groupes présentant une trisomie 21 (groupe « relativement autodéterminé » et groupe « plus autodéterminé »). De plus, l'analyse statistique montre que l'évaluation des habiletés de vie en appartement est corrélée au niveau d'autodétermination.

Mieux comprendre les liens entre autodétermination et habileté de la vie en appartement s'est avéré pertinent, notamment, dans le cadre de l'utilisation de la plateforme DomAssist d'aide à l'autonomie résidentielle de jeunes adultes présentant une trisomie 21 (voir le chapitre 7).



Mais, dans cette recherche de liens entre autodétermination et activités de la vie quotidienne, seules les capacités liées à la vie domiciliaire, ont été étudiées. Les domaines professionnels, de loisirs et des relations sociales n'ont pas été abordés. Il s'agit pourtant d'éléments largement pris en compte dans l'évaluation de l'autodétermination à l'aide de l'échelle de l'ARC et dans la conceptualisation même de l'autonomie comportementale de Sigafos et de ses collaborateurs (1988), utilisée dans le modèle de Wehmeyer (1999). Il semble donc pertinent, dans la continuité de ce travail, d'intégrer l'évaluation de ces domaines dans l'étude des liens entre les compétences dans le fonctionnement quotidien et les capacités d'autodétermination.

#### 4. Soutiens à l'autodétermination

Les études empiriques menées, dans le cadre de cette thèse, centrées sur les difficultés cognitives, les difficultés d'autodétermination et leurs répercussions sur les activités de la vie quotidienne avaient, entre autre, pour objectifs d'apporter des connaissances, des recommandations et des repères dans la conception d'outils d'assistances numériques adaptés aux profils des utilisateurs.

Comme indiqué précédemment, les technologies d'assistance sont sous-utilisées par les personnes présentant une DI (Bryant et al., 2012 ; Hoppestad, 2013 ; Lussier-Desrochers, Dionne et Laforest, 2013 ; Wehmeyer, Smith et al., 2004 ; Wehmeyer, Palmer et al., 2006). Plusieurs limites, dans l'accès et dans l'utilisation des technologies numériques, par cette population, ont été recensées dans la littérature. Elles concernent, en partie, le manque d'accessibilité et le manque de technologies adaptées aux besoins des personnes (Caton et Chapman, 2016 ; Chadwick et Fullwood, 2018 ; Feng et al., 2010 ; Wehmeyer, Palmer et al., 2006). Pour répondre à ces limites, des auteurs ont proposé l'utilisation de méthodes de conception universelle (Chadwick, Quinn et Fullwood, 2017 ; Wehmeyer, Palmer et al., 2006 ; Wehmeyer et al., 2012), ainsi que différents types de méthodes incluant largement l'utilisateur dans le cycle de conception (Greenbaum et Kyng, 1991 ; ISO, 2010 ; Jokela et al., 2003 ; Maguire, 2001 ; Schuler et Namioka, 1993).

##### 4.1 Les méthodes de conception

Dans les activités de conception d'outils numériques, une combinaison des différentes méthodes a été réalisée (voir le chapitre 7) : une démarche de conception centrée utilisateur incluant des ateliers de conception participative, des principes de la conception universelle, des recommandations issues de la littérature et des résultats issus des études empiriques menées.

Les futurs utilisateurs, les familles et les professionnels ont donc été placés au centre du processus de conception, grâce à une évaluation itérative des solutions proposées, à chaque étape du processus. Cette démarche a permis d'assurer l'utilisabilité, l'accessibilité, l'efficacité, l'efficience et la satisfaction des deux assistants numériques conçus (voir le chapitre 7). En effet, les évaluations objectives ont révélé des scores d'efficacité, d'efficience et de satisfaction élevés. De plus, les scores subjectifs de satisfaction et d'utilisabilité ont

révélé que les personnes présentant une trisomie 21 interrogées étaient très satisfaites et percevaient ces assistants comme étant tout à fait utilisables.

Une illustration de l'intérêt de ces principes de conception à travers l'exemple de la conception de l'outil « C'est ma vie ! Je la choisis. », est présentée ci-dessous. Des tests utilisateurs ont été réalisés sur deux prototypes et la version finale (ces différentes versions ayant bénéficiées des retours d'expériences issues des futurs utilisateurs). Les résultats obtenus montrent une augmentation des différentes mesures effectuées avec l'avancée des versions pour atteindre des scores presque maximaux (voir la Figure 5 et le chapitre 7).

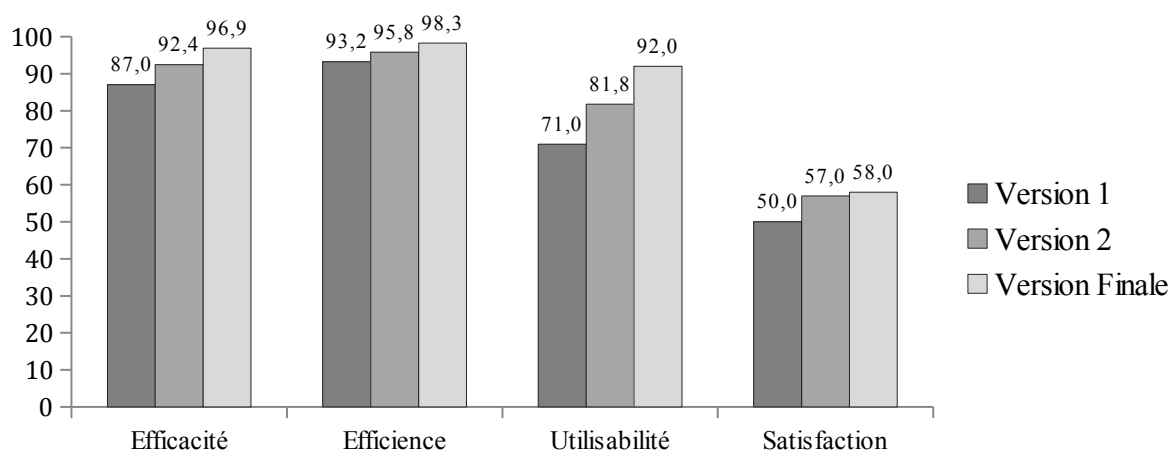


Figure 5 : Evolution des mesures d'utilisabilité en fonction des versions de l'outil « C'est ma vie ! Je la choisis. ».

#### 4.2 Deux assistants numériques : aide à l'élaboration d'un projet de vie et aide à l'autonomie domiciliaire

En utilisant ces principes de conception, deux assistants numériques, à destination de personnes présentant une trisomie 21, ont été conçus : l'un centré sur l'aide à la prise de décision et à l'élaboration d'un projet de vie, et l'autre, sur l'aide à l'autonomie domiciliaire.

##### 4.2.1 Aide à l'élaboration d'un projet de vie

Les aides à la réalisation de choix, de prise de décision, de projection dans l'avenir constituent, comme cela a largement été documenté, des enjeux majeurs pour les personnes présentant une DI.

Dans ce contexte, la notion de projet de vie correspond aux choix de vie d'une personne, à sa vie idéale (Ibarra, 2006 ; Pachoud et al., 2009), et aux décisions qu'elle prend pour mener sa vie, selon ses souhaits. Toutefois, cette notion de projet de vie n'étant pas clairement explicitée dans la littérature, une pré-étude a été réalisée, visant à définir plus précisément cette notion et à mieux comprendre les enjeux qu'elle représente pour les personnes présentant une DI, ainsi que pour leurs aidants familiaux et professionnels.

Pour l'ensemble des participants (voir le chapitre 7), le projet de vie joue un rôle essentiel dans le parcours des personnes présentant une trisomie 21. Il permet de favoriser le développement personnel et donne une direction au parcours de la personne, en la rendant actrice de son projet. Les résultats montrent également que le projet de vie n'est pas défini de la même manière selon les personnes (personne elle-même ou entourage familial ou professionnel). De plus, les différentes modalités d'aide à l'élaboration du projet de vie restent relativement floues, en particulier pour les personnes avec une trisomie 21. Les parties prenantes indiquent, toutes, avoir des difficultés, dans l'aide à l'élaboration du projet de vie de la personne, telles que la communication entre les différentes parties prenantes, l'influence extérieure ou encore le manque de compétences liées à l'élaboration du projet. Dans ce contexte, l'idée de concevoir une assistance numérique a été perçue comme positive par tous les interlocuteurs, notamment pour des raisons de facilité et d'autonomie dans l'utilisation, du caractère ludique des outils numériques (de type serious game), d'une plus grande liberté d'expression ou encore de facilitation du suivi de la personne et de son projet par les différents interlocuteurs.

#### 4.2.2 Aide à l'autonomie domiciliaire

Un autre enjeu majeur, dans la promotion de l'autodétermination et de l'inclusion sociale, concerne l'accès à l'autonomie domiciliaire pour les jeunes adultes.

Dans une synthèse de la littérature, Lakin et Stancliffé (2007) montrent qu'entre juin 1995 et juin 2005, le nombre de personnes présentant une DI ou troubles du développement, recevant une aide à domicile, dans des maisons ou appartenant loués, en leur nom, a plus que doublé, aux Etats-Unis. Les aménagements environnementaux, tels que le choix du lieu de vie en fonction des capacités et des contraintes de la personne, l'aménagement du domicile ou encore les technologies, ont été proposés comme pouvant permettre à une personne de vivre

chez elle sans la nécessité de recevoir des soins, une supervision à temps plein et avec autant d'indépendance que possible.

Malgré la possibilité de disposer de nombreuses assistances numériques d'aide à l'acquisition de compétences domiciliaires (voir le chapitre 3), peu de solutions globales ont été proposées. Une plateforme d'assistance peut permettre de fournir une aide globale et adaptée en évitant l'utilisation de multiples supports et technologies d'assistance. En effet, la multiplication de dispositifs engendre des difficultés supplémentaires, telles qu'une charge cognitive importante (Scherer, 2011), liée à l'apprentissage des interfaces proposées par chaque technologie (Consel, Dupuy et Sauzéon, 2005), et empêche leur adoption (Lindenberg, Lövdén, Schellenbach, Li et Krüger, 2008) comme cela a été soulevé, dans d'autres populations. C'est dans ce contexte que la plateforme d'assistance domiciliaire DomAssist a été utilisée, pour assister l'autonomie résidentielle d'adultes présentant une trisomie 21. Ce choix peut être justifié de différentes manières.

Une première raison porte sur l'hétérogénéité des profils des personnes présentant une trisomie 21 (Silverman, 2007 ; Tsao et Celeste, 2006). Dans ce contexte, proposer une plateforme d'assistance numérique avait plusieurs avantages : 1) le choix des applications pertinentes en fonction de la personne, de ses besoins et de son environnement, 2) le paramétrage et la personnalisation des applications en lien avec les préférences, les choix et les spécificités individuelles, 3) la possibilité d'avoir une aide contextualisée grâce aux capteurs installés au domicile (Giroux et al., 2009 ; Rashidi et Cook, 2009 ; Weiser et Brown, 1996).

Une seconde raison porte sur l'accompagnement dans la vie domiciliaire autonome. En effet, une solution basée sur un système de domotique est toujours présente de jour comme de nuit (Doughty, 2004). Ce type de solutions peut permettre de diminuer le fardeau des aidants (Giroux et al., 2009), en assistant la personne lorsqu'ils ne sont pas présents, en détectant des situations inhabituelles, en prévenant des problèmes liés à la sécurité et en informant les aidants, si nécessaire. Les deux derniers points sont essentiels dans la mesure où les aidants rapportent que la plupart de leurs préoccupations concernent la sécurité des personnes (Pigot et al., 2005).

### 4.3 Répercussions de l'utilisation de ces deux assistants numériques

Les études sur les technologies de soutien à l'autodétermination montrent que ce type d'assistants peut avoir des répercussions extrêmement positives pour les personnes présentant une DI en ce qui concerne l'autonomie, l'inclusion sociale, divers paramètres du développement personnel, la qualité de vie et bien évidemment l'autodétermination (Black et Wood, 2003 ; Braddock et al., 2004 ; Buckley, 2000 ; Caton et Chapman, 2016 ; Chadwick et Fullwood, 2018 ; Davies, Stock et Wehmeyer, 2001 ; Langone et al., 2003 ; Mechling, 2007 ; Wehmeyer, Palmer et al., 2006).

Les études menées, dans le cadre de cette thèse, ont montré l'efficacité des deux assistants numériques dans le soutien à l'élaboration d'un projet de vie, pour l'un, et aux habiletés domiciliaires, pour l'autre. Pour les deux assistants, des répercussions extrêmement positives sur le bien-être psychologique, la santé au sens large et l'autodétermination ont également été observées.

Les résultats des évaluations pré- et post-utilisation de l'assistant « C'est ma vie ! Je la choisis. » montrent une amélioration de la richesse du projet de vie, une augmentation du sentiment de bien-être, des relations positives avec autrui, de sens à la vie et d'acceptation de soi, d'une augmentation de la perception de l'autodétermination, de l'estime de soi et d'une diminution des inquiétudes, chez les adultes présentant une trisomie 21 ayant participé à l'étude.

Les résultats des évaluations pré- et post-utilisation de l'assistant « DomAssist » montrent des répercussions positives sur de nombreuses dimensions, telles que les habiletés domiciliaires, l'autodétermination, l'autonomie comportementale, l'empowerment psychologique, l'estime de soi, les inquiétudes, la qualité de vie et certaines composantes du bien-être psychologique (les compétences et le sens à la vie).

Il s'agit de résultats préliminaires, sur des échantillons de petites tailles, et il est donc nécessaire de poursuivre ces deux études. Il serait effectivement pertinent de suivre les personnes pendant de longues périodes (plusieurs années), pour évaluer les répercussions à long terme de ces différents systèmes d'assistance. Ainsi, il serait possible d'apprécier les capacités des personnes à mettre en œuvre le projet de vie qu'elles ont élaboré (pour le premier

assistant), ainsi, que les répercussions à long terme de l'autonomie résidentielle sur les différentes sphères de la vie, telles que les sphères professionnelles, affectives, etc.

Pour finir, deux perspectives vont être brièvement décrites, portant notamment sur l'assistance numérique à l'élaboration du projet de vie faisant d'ores et déjà l'objet d'un financement : l'un, qui concerne la suite du projet « C'est ma vie ! Je la choisis. », financé (de nouveau) par la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap ; l'autre, portant sur l'adaptation de l'assistant numérique aux profils, aux attentes et aux besoins de personnes âgées, financé par la Conférence des financeurs et la Carsat Aquitaine.

#### 4.4 Poursuite du projet « C'est ma vie ! Je la choisis. »

La continuité de ce projet a pour objectif dans un premier temps, de poursuivre la validation de cet assistant auprès d'un nombre plus important de personnes (20 personnes) en étendant le périmètre géographique.

Dans un second temps, un module complémentaire, permettant d'aider les personnes à mettre en œuvre leur projet de vie, une fois que celui-ci a été élaboré, sera conçu et validé à travers une démarche de conception centrée utilisateur. Basé sur la méthode de gestion des buts personnels (Dubé et al., 2000), ce module intitulé « Je décide et j'agis », aura pour objectifs : 1) d'aider à formaliser / opérationnaliser le projet de vie, en ce qui concerne les buts à atteindre ; 2) pour chaque but, d'aider à identifier les étapes nécessaires à sa réalisation ; 3) d'aider à planifier et à exécuter les étapes ; 4) d'aider à évaluer les répercussions de la réalisation de ces buts. Comme pour l'assistant « C'est ma vie ! Je la choisis. », la démarche de conception centrée utilisateur permettra de préciser les besoins concernant l'assistance, l'identification des buts et des étapes qui seront implémentés et proposés par l'assistant, l'évaluation de l'utilisabilité de l'outil et enfin, l'évaluation des répercussions de l'utilisation prolongée de l'assistant sur le projet de vie, l'autodétermination, le bien-être et la participation sociale.

#### 4.5 Adaptation de l'outil aux personnes âgées

Un projet visant à promouvoir le bonheur et le bien-être psychologique de personnes âgées, en les accompagnant dans l'élaboration et dans la réalisation de buts personnels, au moyen d'un outil numérique, a été mené dans le prolongement du projet sur les personnes présentant

une DI. Comme pour le premier projet, la conception de ce nouvel assistant repose sur une démarche de conception centrée utilisateur.

Ce projet repose sur les études réalisées par Dubé et ses collaborateurs (2000) montrant, à l'aide de techniques d'entretiens de groupes, que le fait d'aider des personnes âgées à imaginer de nouveaux buts, à identifier les étapes nécessaires à la réalisation de ces buts et à mettre en oeuvre ces nouveaux buts, avait des répercussions extrêmement positives sur de nombreux paramètres en lien avec le bonheur, la santé et la qualité de vie.

Des entretiens, menés auprès de 20 personnes âgées, ont permis de recueillir les besoins et les attentes des futurs utilisateurs et également d'identifier et de sélectionner l'ensemble du contenu de l'outil numérique (Landuran, Lecouvey, Kalouaz et N'Kaoua, 2018). A partir de ces retours, l'outil a été conçu en prenant en compte les recommandations d'accessibilité pour les personnes âgées et en adaptant le contenu de l'outil existant aux souhaits, aux attentes et aux préoccupations des personnes âgées. Cet outil est actuellement en ligne à l'adresse suivante : <http://vps556932.ovh.net/> avec pour nom de domaine monprojet2vie.fr

Les tests utilisateurs réalisés auprès de 10 personnes âgées (entre 65 à 75 ans), ont montré que l'ensemble des parties de l'outil étaient considérées comme importantes par la majorité des participants et l'utilisation de l'assistant révèle que l'utilisabilité, l'efficacité, l'efficience et la satisfaction étaient élevées.

Des développements sont encore nécessaires pour finaliser l'outil et apporter les améliorations issues de nouveaux tests utilisateurs qui ont été réalisés auprès de 10 personnes âgées. Comme pour les précédents outils, la perspective est d'évaluer les répercussions de l'utilisation prolongée de l'outil sur les paramètres de bonheur et de santé, au sens large. Une autre perspective, est d'adapter l'outil développé à des publics de personnes plus âgées (75 ans et plus), susceptibles de présenter des difficultés cognitives associées à une perte d'autonomie.





## 5. Conclusion

Améliorer la participation sociale, le bien-être et l'autodétermination des personnes présentant des incapacités, constitue un enjeu sociétal majeur. C'est dans cet enjeu, que s'est inscrit le travail de cette thèse.

Si de nombreuses avancées sont constatées, notamment depuis la loi de 2005, les challenges sont encore extrêmement nombreux et concernent toutes les sphères de la vie : inclusions scolaire, universitaire, accès à l'emploi, à l'autonomie résidentielle, à une vie affective et sociale, etc.

Il faut cependant noter qu'aujourd'hui, l'amélioration de la participation de la personne présentant des incapacités paraît systématiquement subordonnée à l'acquisition et/ou au maintien de l'autonomie. Mais, il est trop souvent oublié que celle-ci ne dépend pas uniquement des compétences de la personne, mais également de l'aménagement de son environnement. Autrement dit, il est primordial que la société s'adapte beaucoup plus qu'elle ne le fait aux spécificités de fonctionnement des personnes avec handicap, quel que soit le type de handicap. Ce projet va d'ailleurs dans le sens de la loi de 2015, en faveur des personnes âgées, dite « loi de l'adaptions de la société au vieillissement ». Alors, comme le soulignait déjà Loubat en 2003, « pour créer les conditions d'une authentique participation sociale des personnes en situation de handicap, il s'agirait d'instaurer leur véritable accessibilité spatiale, physique, professionnelle, culturelle et sociale à la communauté ».



## Références

- Abbeduto, L., Chapman, R. S., Fletcher, P., & Miller, J. (2005). Language development in Down syndrome and fragile X syndrome. *Trends in language acquisition research*, 4, 53-72.
- Abbeduto, L., Murphy, M. M., Kover, S. T., Giles, N. D., Karadottir, S., Amman, A., ... & Nollin, K. A. (2008). Signaling noncomprehension of language: A comparison of fragile X syndrome and Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113(3), 214-230.
- Abbeduto, L., Pavetto, M., Kesin, E., Weissman, M., Karadottir, S., O'Brien, A., & Cawthon, S. (2001). The linguistic and cognitive profile of Down syndrome: Evidence from a comparison with fragile X syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(1), 9-15.
- Abbeduto, L., Warren, S. F., & Conners, F. A. (2007). Language development in Down syndrome: From the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(3), 247-261.
- Abbott, C., Brown, D., Evett, L., Standen, P., & Wright, J. (2011). Learning difference and digital technologies: a literature review of research involving children and young people using assistive technologies 2007-2010. [www.kcl.ac.uk/sspp/departments/education/research/crestem/steg/recentproj/assistivetech.aspx](http://www.kcl.ac.uk/sspp/departments/education/research/crestem/steg/recentproj/assistivetech.aspx)
- Abery, B. (1993). A conceptual framework for enhancing self-determination. In M. Hayden & B. Abery (Eds.), *Challenges for a service system in transition: Ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities* (pp. 345-380). Baltimore Brooks
- Abery, B., & Stancliffe, R. (1996). The ecology of self-determination. In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 111-145). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Adams, J. A. (1952). Warm-up decrement in performance on the pursuit-rotor. *The American journal of psychology*, 65(3), 404-414.
- Adamson, L. B., Romski, M. A., Deffebach, K., & Sevcik, R. A. (1992). Symbol vocabulary and the focus of conversations: Augmenting language development for youth with mental retardation. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 35(6), 1333-1343.
- Agran, M. (1997). *Student-directed learning: Teaching self-determination skills*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Agran, M., Blanchard, C., & Wehmeyer, M. L. (2000). Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning: The self-determined learning model of instruction. *Education and Training in mental retardation and developmental disabilities*, 35(4), 351-364.
- Akhutina, T. V. (1997). The remediation of executive functions in children with cognitive disorders: The Vygotky-Luria neuropsychological approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 144-151
- Alaribe, I. (2015). Design a serious game to teach teenagers with intellectual disabilities how to use public transportation. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 176, 840-845.
- Alberto, P. A., Cihak, D. F., & Gama, R. I. (2005). Use of static picture prompts versus video modeling during simulation instruction. *Research in developmental disabilities*, 26(4), 327-339
- Alexander, G. E., Saunders, A. M., Szczepanik, J., Strassburger, T. L., Pietrini, P., Dani, A., ... & Schapiro, M. B. (1997). Relation of age and apolipoprotein E to cognitive function in Down syndrome adults. *Neuroreport*, 8(8), 1835-1840.
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. W., & Wood, W. M. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277.
- Allain, P. (2013) La prise de décision : aspects théoriques, neuro-anatomie et évaluation. *Revue de Neuropsychologie*, 5(2), 68-81.
- Allan, N. P., Hume, L. E., Allan, D. M., Farrington, A. L., & Lonigan, C. J. (2014). Relations between inhibitory control and the development of academic skills in preschool and kindergarten: A meta-analysis. *Developmental Psychology*, 50(10), 2368-2379.
- Allen, K. D., Burke, R. V., Howard, M. R., Wallace, D. P., & Bowen, S. L. (2012). Use of audio cuing to expand employment opportunities for adolescents with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(11), 2410-2419.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). Definition, Classification, and Systems of Supports. In *The 11th Edition of the AAIDD Definition Manual*.
- American Heritage Dictionary of the English Language. (1992). New York: Houghton Mifflin.
- American Psychiatric Association (2013). Intellectual disabilities. In *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition, DSM-5*. American Psychiatric Association (Ed). Arlington.
- Americans with Disabilities Act of 1990, 42 U.S.C.A. '12101 et. seq. (West 1993). S. 1579, Rep. No. 105-106, 105th Cong., 2d sess. (1998).

- Anderson, L., Larson, S. A., & Wuorio, A. (2011). *Assistive technology helps people with severe learning difficulties at night.* 2010 FINDS National Survey.
- Angyal, A. (1941). *Foundations for a science of personality.* Cambridge, MA: Harvard Univ. Press.
- Anwar, F.. (1981). Motor function in Down's syndrome. In N. R. Ellis (Ed.) *International review of research in mental retardation*, (Vol. 10, pp. 107-138).
- Atkinson, R. C., & Wickens, T. D. (1971). Human memory and the concept of reinforcement. In R. Glaser (Ed.), *The nature of reinforcement*, 66-120. Pittsburg University. Pittsburg, Pennsylvania.
- Attanasio, M. E. (2003). *The relationship between locus of control, residential setting, and employment status within a sample of adults with mental retardation.* ETD Collection for Pace University. AAI3095126.
- Ayres, K., & Cihak, D. (2010). Computer-and video-based instruction of food-preparation skills: Acquisition, generalization, and maintenance. *Intellectual and developmental disabilities*, 48(3), 195-208.
- Ayres, K. M., & Langone, J. (2002). Acquisition and generalization of purchasing skills using a video enhanced computer-based instructional program. *Journal of Special Education Technology*, 17(4), 15-28.
- Ayres, K. M., Langone, J., Boon, R. T., & Norman, A. (2006). Computer-based instruction for purchasing skills. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(3), 253-263.
- Ayres, K. M., Maguire, A., & McClimon, D. (2009). Acquisition and generalization of chained tasks taught with computer based video instruction to children with autism. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 493-508.
- Baddeley, A. D. (2004). The psychology of memory. In A. D. Baddeley, M. D. Kopelman & B. A. Wilson (Eds.), *The essential handbook of memory disorders for clinicians*, (pp. 1-13).
- Baddeley, A., & Jarrold, C. (2007). Working memory and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 925-931.
- Bailey, P. E., Henry, J. D., Rendell, P. G., Phillips, L. H., & Kliegel, M. (2010). Dismantling the “age-prospective memory paradox”: The classic laboratory paradigm simulated in a naturalistic setting. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 63(4), 646-652.
- Bailey, R., Willner, P., & Dymond, S. (2011). A visual aid to decision-making for people with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 32(1), 37-46.
- Bailleux, C. & Paour, J.-L. (2013). La conceptualisation au service de l'apprentissage autorégulé chez le jeune enfant : pour une approche constructiviste et socioculturelle de l'autorégulation. In J. L. Berger & F. Büchel (Eds.), *L'autorégulation de l'apprentissage : perspectives théoriques et applications* (pp. 22-49). Nice, France : Éditions Ovadia.
- Balaram, S. (2001). Universal design and the majority world. In W. F. E. Preiser & K. H. Smith (Eds.), *Universal Design Handbook*, McGraw-Hill, New York, USA.
- Ball, S. L., Holland, A. J., Treppner, P., Watson, P. C., & Huppert, F. A. (2008). Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology*, 47(1), 1-29.
- Ball, M. J., & Nuttall, K. (1980). Neurofibrillary tangles, granulovacuolar degeneration, and neuron loss in Down Syndrome: quantitative comparison with Alzheimer dementia. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society*, 7(5), 462-465.
- Ballé, M. (2015). *Autodétermination et autorégulation chez des adolescents présentant une déficience intellectuelle : entre caractéristiques environnementales et individuelles : l'apport des fonctions exécutives.* (Thèse doctorale. Université Charles de Gaulle, Lille, France).
- Bambara, L. M., Ager, C., & Koger, F. (1994). The effects of choice and task preference on the work performance of adults with severe disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(3), 555-556.
- Bambara, L. M., & Gomez, O. N. (2001). Using a self-instructional training package to teach complex problem-solving skills to adults with moderate and severe disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(4), 386-400.
- Bandura, A. (1993). Perceived Self-Efficacy in Cognitive Development and Functioning. *Educational Psychologist*, 28(2), 117-148.
- Bangor, A., Kortum, P., & Miller, J. (2009). Determining what individual SUS scores mean: Adding an adjective rating scale. *Journal of usability studies*, 4(3), 114-123.
- Bara, M., & Haelewyck, M. C. (2011). *Imagine ton projet de vie ! Un outil d'aide à la formulation et la mise en œuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21.* Service d'orthopédagogie clinique, Handicap et vieillissement. Mons : Belgique.
- Bara, M., Haelewyck M. C. & Deprez, M. (2002) C'est la vie de qui, après tout ? Mons; Belgique : Université de Mons Hainaut, Département d'orthopédagogie. (Document interne).
- Bastien, R., & Haelewyck, M. C. (2017). Accompagner les personnes présentant une déficience intellectuelle vers la promotion de leur santé et leur autodétermination. *Laennec*, 71(2), 34-44.

- Bastien, J. C., & Scapin, D. L. (1993). *Ergonomic criteria for the evaluation of human-computer interfaces* (Doctoral dissertation, Inria).
- Bechara, A., & Damasio, H. (2002). Decision-making and addiction (part I): impaired activation of somatic states in substance dependent individuals when pondering decisions with negative future consequences. *Neuropsychologia*, *40*(10), 1675-1689.
- Bechara, A., Damasio, H., & Damasio, A. R. (2000). Emotion, decision making and the orbitofrontal cortex. *Cerebral cortex*, *10*(3), 295-307.
- Bechara, A., Damasio, A. R., Damasio, H., & Anderson, S. W. (1994). Insensitivity to future consequences following damage to human prefrontal cortex. *Cognition*, *50*(1-3), 7-15.
- Bechara, A., Damasio, H., Damasio, A. R., & Lee, G. P. (1999). Different contributions of the human amygdala and ventromedial prefrontal cortex to decision-making. *Journal of Neuroscience*, *19*(13), 5473-5481.
- Bechara, A., Damasio, H., Tranel, D., & Damasio, A. R. (1997). Deciding advantageously before knowing the advantageous strategy. *Science*, *275*(5304), 1293-1295.
- Becker, D. R., Miao, A., Duncan, R., & McClelland, M. M. (2014). Behavioral self-regulation and executive function both predict visuomotor skills and early academic achievement. *Early Childhood Research Quarterly*, *29*(4), 411-424.
- Beeghly, M., Weiss-Perry, B., & Cicchetti, D. (1990). Beyond sensorimotor functioning: Early communicative and play development of children with Down syndrome. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds), *Children with Down syndrome: A developmental perspective*, (pp. 329-368).
- Belfiore, P. J., Browder, D. M., & Mace, C. (1994). Assessing choice-making and preference in adults with profound mental retardation across community and center-based settings. *Journal of behavioral education*, *4*(2), 217-226.
- Bellugi, U., Lichtenberger, L., Mills, D., Galaburda, A., & Korenberg, J. R. (1999). Bridging cognition, the brain and molecular genetics: evidence from Williams syndrome. *Trends in neurosciences*, *22*(5), 197-207.
- Bennett, K., Brady, M. P., Scott, J., Dukes, C., & Frain, M. (2010). The effects of covert audio coaching on the job performance of supported employees. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *25*(3), 173-185.
- Berglund, E., Eriksson, M., & Johansson, I. (2001). Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome. *Journal of speech, language, and hearing research*, *44*(1), 179-191.
- Bernspång, B., Asplund, K., Eriksson, S., & Fugl-Meyer, A. R. (1987). Motor and perceptual impairments in acute stroke patients: effects on self-care ability. *Stroke*, *18*(6), 1081-1086.
- Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., ... & Mazotti, S. (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.
- Beyth-Marom, R., Fischhoff, B., Quadrel, M. J., & Furby, L. (1991). Teaching decision making to adolescents: A critical review. In J. Baron & R. V. Brown (Eds.), *Teaching decision making to adolescents*, (pp. 19-59).
- Bigby, C. (2010). A five-country comparative review of accommodation support policies for older people with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *7*(1), 3-15.
- Binnie, L. M., & Williams, J. M. (2002). Intuitive psychological, physical and biological knowledge in typically developing preschoolers, children with autism and children with Down's syndrome. *British Journal of Developmental Psychology*, *20*(3), 343-359.
- Bird, E. K. R., & Chapman, R. S. (1994). Sequential recall in individuals with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *37*(6), 1369-1380.
- Black, B. and Wood, A. 2003. *Utilising information communication technology to assist the education of individuals with Down syndrome*. The Down Syndrome Educational Trust, Portsmouth, UK.
- Blair, C., & Ursache, A. (2011). A bidirectional model of executive functions and self-regulation. In K. D. Vohs & R. F. Baumeister (Eds.), *Handbook of self-regulation: Research, theory, and applications*, (pp. 300-320).
- Blamires, M. (Ed.). (1999). *Enabling technology for inclusion*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Blais, M. R. & Vallerand, R. J. (1991). *Échelle de perception d'autodétermination dans les domaines de vie (ÉPADV-16)*. Unpublished manuscript. Université du Québec à Montréal.
- Block, M. E. (1991). Motor development in children with Down syndrome: A review of the literature. *Adapted Physical Activity Quarterly*, *8*(3), 179-209.
- Bohman, P. (2004). *Cognitive disabilities part 1: we still know too little and we do even less*. [http://www.webaim.org/techniques/articles/cognitive\\_too\\_little/](http://www.webaim.org/techniques/articles/cognitive_too_little/).
- Bohman, P. R., & Anderson, S. (2005). A conceptual framework for accessibility tools to benefit users with cognitive disabilities. In *Proceedings of the 2005 International Cross-Disciplinary Workshop on Web Accessibility (W4A)* (pp. 85-89). ACM.
- Borella, E., Carretti, B., & Lanfranchi, S. (2012). Inhibitory mechanisms in Down syndrome: Is there a specific or general deficit? *Research in Developmental Disabilities*, *34*(1), 65-71.

- Borella, E., Carretti, B., & Lanfranchi, S. (2013). Inhibitory mechanisms in Down syndrome: Is there a specific or general deficit?. *Research in Developmental Disabilities, 34*(1), 65-71.
- Bottroff, V., Brown, R., Bullitis, E., Duffield, V., Grantley, J., Kyrkou, M., & Thornley, J. (2001). Some studies involving individuals with Down syndrome and their relevance to a quality of life model. In M. Cuskelly, A. Jobling & S. Buckley (Eds.) *Down syndrome across the life span*, (pp. 121-138).
- Bouck, E. C., Bassette, L., Taber-Doughty, T., Flanagan, S. M., & Szwed, K. (2009). Pentop computers as tools for teaching multiplication to students with mild intellectual disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities, 44*(3), 367-380.
- Boughzala, Y., Moscarola, J. et Hervé, M. (2014). Sphinx Quali : un nouvel outil d'analyses textuelles et sémantiques. In *Proceedings de la 12èmes Journées internationales d'analyse statistique des données textuelles* (pp. 91-103).
- Boutinet, J. P. (1998). L'engagement des adultes en formation et ses formes de légitimation. *Education permanente, 136*, 91-100.
- Braddock, D., Rizzolo, M. C., Thompson, M., & Bell, R. (2004). Emerging technologies and cognitive disability. *Journal of Special Education Technology, 19*(4), 49-56.
- Bramlett V., Ayres K. M., Douglas K. H., Cihak D. F. (2011). Effects of computer and classroom simulations to teach students with various exceptionalities to locate apparel sizes. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 46*(3), 454-469.
- Bramston, P., Chipuer, H., & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 728-733.
- Brand, M., Fujiwara, E., Borsutzky, S., Kalbe, E., Kessler, J., & Markowitsch, H. J. (2005). Decision-making deficits of korsakoff patients in a new gambling task with explicit rules: associations with executive functions. *Neuropsychology, 19*(3), 267-277.
- Brand M, Labudda K, Markowitsch HJ. (2006). Neuropsychological correlates of decision-making in ambiguous and risky situations. *Neural Networks, 19*(8), 1266-76.
- Brand, M., Recknor, E. C., Grabenhorst, F., & Bechara, A. (2007). Decisions under ambiguity and decisions under risk: correlations with executive functions and comparisons of two different gambling tasks with implicit and explicit rules. *Journal of clinical and experimental neuropsychology, 29*(1), 86-99.
- Brandão, A., Trevisan, D. G., Brandão, L., Moreira, B., Nascimento, G., Vasconcelos, C. N., ... & Mourão, P. (2010, November). Semiotic inspection of a game for children with down syndrome. In *Games and Digital Entertainment (SBGAMES), 2010 Brazilian Symposium* (pp. 199-210). IEEE.
- Brandimonte, M. A., & Passolunghi, M. C. (1994). The effect of cue-familiarity, cue-distinctiveness, and retention interval on prospective remembering. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology, 47*(3), 565-587.
- Bray, N. W., Fletcher, K. L., & Turner, L. A. (1997). Cognitive competencies and strategy use in individuals with mental retardation. In J. MacLean, W. E. (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research* (3 ed., pp. 197- 217). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Broadley, I., MacDonald, J., & Buckley, S. (1995). Working memory in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice, 3*(1), 3-8.
- Brock, J., & Jarrold, C. (2005). Serial order reconstruction in Down syndrome: evidence for a selective deficit in verbal short-term memory. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46*(3), 304-316.
- Bronson, M.B. (2000). Recognizing and supporting the development of self-regulation in young children. *Young Children, 32*-37.
- Brooke, J. (1996). SUS-A quick and dirty usability scale. *Usability evaluation in industry, 189*(194), 4-7.
- Browder, D. M., Cooper, K. J., & Lim, L. (1998). Teaching adults with severe disabilities to express their choice of settings for leisure activities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33*(3), 228-238.
- Brown, J. H., Johnson, M. H., Paterson, S. J., Gilmore, R., Longhi, E., & Karmiloff-Smith, A. (2003). Spatial representation and attention in toddlers with Williams syndrome and Down syndrome. *Neuropsychologia, 41*(8), 1037-1046.
- Brown, D. J., Ley, J., Evett, L., & Standen, P. (2011, November). Can participating in games based learning improve mathematic skills in students with intellectual disabilities?. In *Serious Games and Applications for Health (SeGAH), 2011 IEEE 1st International Conference* (pp. 1-9). IEEE.
- Brown, D. J., McHugh, D., Standen, P., Evett, L., Shopland, N., & Battersby, S. (2011). Designing location-based learning experiences for people with intellectual disabilities and additional sensory impairments. *Computers & Education, 56*(1), 11-20.
- Brown, D. J., Standen, P., Evett, L., Battersby, S., & Shopland, N. (2010). Designing serious games for people with dual diagnosis: learning disabilities and sensory impairments. In *Design and implementation of educational games: theoretical and practical perspectives* (pp. 424-439). IGI Global.

- Browning, R., & Nave, G. (1993). Teaching social problem solving to learners with mild disabilities. *Education and Training in Mental Retardation*, 28(4), 309-317.
- Brugge, K. L., Nichols, S. L., Salmon, D. P., Hill, L. R., Delis, D. C., Aaron, L., & Trauner, D. A. (1994). Cognitive impairment in adults with Down's syndrome Similarities to early cognitive changes in Alzheimer's disease. *Neurology*, 44(2), 232-232.
- Bruininks, R. H. (1991). Mental retardation: New realities, new challenges. *Mental Retardation*, 29(5), 239-251.
- Bruni, M. (2006). *Fine motor skills for children with Down syndrome (second edition)*. Bethesda, MD: Woodbine House
- Bryant, B. R. (2011, January). *Assistive technology assessment and interventions for students with learning problems*. Workshop presented at the National Taiwan Normal University Teachers Conference, Taipei, Taiwan.
- Bryant, B. R., Seok, S., Ok, M., & Bryant, D. P. (2012). Individuals with intellectual and/or developmental disabilities use of assistive technology devices in support provision. *Journal of Special Education Technology*, 27(2), 41-57.
- Brynjolfsson, E., & Saunders, A. (2010). *Wired for innovation. How Information technology in reshaping the economy*. Massachusetts Institute of Technology. USA.
- Buckley, S. (1985). Attaining basic educational skills: Reading, writing and number. In D. Lane & B. Stratford (Eds.), *Current approaches to Down's syndrome* (pp. 315-343) New York, NY: Praeger Press.
- Buckley, F. (2000). *Assisting individuals with Down syndrome to access information technology: An overview*. DSE Enterprises.
- Buckner, J. C., Mezzacappa, E., & Beardslee, W. R. (2009). Self-regulation and its relations to adaptive functioning in low income youths. *American Journal of Orthopsychiatry*, 79(1), 19-30.
- Bunday, S., Webb, T. P., Thake, A., & Todd, J. (1985). A community study of severe mental retardation in the West Midlands and the importance of the fragile X chromosome in its aetiology. *Journal of Medical Genetics*, 22(4), 258-266.
- Bunn, L., Roy, E. A., & Elliott, D. (2007). Speech perception and motor control in children with Down syndrome. *Child Neuropsychology*, 13(3), 262-275.
- Burack, J. A., Shulman, C., Katzir, E., Schaap, T., Iarocci, G., & Amir, P. N. (1999). Cognitive and behavioural development of Israeli males with fragile X and Down syndrome. *International Journal of Behavioral Development*, 23(2), 519-531.
- Burdick, J. D., Roy, A. L., & Raver, C. C. (2013). Evaluating the Iowa Gambling Task as a direct assessment of impulsivity with low-income children. *Personality and individual differences*, 55(7), 771-776.
- Burgstahler, S. (2003). The role of technology in preparing youth with disabilities for postsecondary education and employment. *Journal of Special Education Technology*, 18(4), 7-19.
- Burton-Smith, R., McVilly, K. R., Yazbeck, M., Parmenter, T. R., & Tsutsui, T. (2009). Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home. *Journal of intellectual and developmental disability*, 34(3), 239-247.
- Bussy, G., Charrin, E., Brun, A., Curie, A., & Des Portes, V. (2011). Implicit procedural learning in fragile X and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 521-528.
- Bussy, G., & des Portes, V. (2008). Définition du retard mental, épidémiologie, évaluation clinique. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 11(4), 196-201.
- Butterworth, G., & Cicchetti, D. (1978). Visual calibration of posture in normal and motor retarded Down's syndrome infants. *Perception*, 7(5), 513-525.
- Bybee, J., & Zigler, E. (1999). Outerdirectedness in individuals with and without mental retardation: A review. In E. Zigler & D. Bennett-Gates (Eds.), *Personality development in individuals with mental retardation*, (pp. 165-205).
- Caldwell, B., Cooper, M., Reid, L. G., & Vanderheiden, G. (2008). *Web content accessibility guidelines (WCAG) 2.0*. WWW Consortium (W3C).
- Calin, D. (2005). Comprendre la loi de février 2005 sur les droits des personnes handicapées. *Enfances et psy*, 29(4), 191-200
- Campo, S. F., Sharpton, W. R., Thompson, B., & Sexton, D. (1997). Correlates of the quality of life of adults with severe or profound mental retardation. *Mental Retardation*, 35(5), 329-337.
- Cannella-Malone, H. I., Brooks, D. G., & Tullis, C. A. (2013). Using self-directed video prompting to teach students with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 22(3), 169-189.
- Cannella-Malone, H. I., Fleming, C., Chung, Y. C., Wheeler, G. M., Basbagill, A. R., & Singh, A. H. (2011). Teaching daily living skills to seven individuals with severe intellectual disabilities: A comparison of video prompting to video modeling. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(3), 144-153.
- Cannella-Malone, H., Sigafos, J., O'Reilly, M., de la Cruz, B., Edrisinha, C., & Lancioni, G. E. (2006). Comparing video prompting to video modeling for teaching daily living skills to six adults with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(4), 344-356.



- Cannella-Malone, H. I., Wheaton, J. E., Wu, P. F., Tullis, C. A., & Park, J. H. (2012). Comparing the effects of video prompting with and without error correction on skill acquisition for students with intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 47*(3), 332-344.
- Cardoso-Martins, C., Mervis, C. B., & Mervis, C. A. (1985). Early vocabulary acquisition by children with Down syndrome. *American Journal of Mental Deficiency, 90*(2), 177-184.
- Cardoso-Martins, C., Peterson, R., Olson, R., & Pennington, B. (2009). Component reading skills in Down syndrome. *Reading and Writing, 22*(3), 277-292.
- Carey, A. C., Friedman, M. G., & Bryen, D. N. (2005). Use of electronic technologies by people with intellectual disabilities. *Mental retardation, 43*(5), 322-333.
- Carlesimo GA, Marotta L, Vicari S. (1997). Long-term memory in mental retardation: Evidence for a specific impairment in subjects with Down's syndrome. *Neuropsychologia, 35*(1), 71-79.
- Carlier, M., & Ayoun, C. (2007). *Déficiences intellectuelles et intégration sociale* (No. 263). Editions Mardaga.
- Carlson, D., & Ehrllich, N. (2005). *Assistive Technology and information technology use and need by persons with disabilities in the United States, 2001*. US Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research.
- Carmeli, E., Ariav, C., Bar-Yossef, T., Levy, R., & Imam, B. (2012). Movement skills of younger versus older adults with and without Down syndrome. *Research in developmental disabilities, 33*(1), 165-171.
- Caroux, L., Consel, C., Dupuy, L., & Sauzéon, H. (2014, October). Verification of daily activities of older adults: a simple, non-intrusive, low-cost approach. In *Proceedings of the 16th international ACM SIGACCESS conference on Computers & accessibility* (pp. 43-50). ACM.
- Carr, J. (1970). Mongolism: telling the parents. *Developmental Medicine & Child Neurology, 12*(2), 213-221.
- Carr, J. (1988). Six weeks to twenty-one years old : a longitudinal study of children with Down's syndrome and their families: Third Jack Tizard Memorial Lecture. *Journal of child Psychology and Psychiatry, 29*(4), 407-431.
- Carr, J. (2000). Intellectual and daily living skills of 30 -year -olds with Down's syndrome: Continuation of a longitudinal study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*(1), 1-16.
- Carr, J. (2005). Stability and change in cognitive ability over the life span: a comparison of populations with and without Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(12), 915-928.
- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(5), 389-397.
- Carr, J., & Carr, J. H. (1995). *Down's syndrome: Children growing up*. Cambridge University Press.
- Carr, E. G., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J. I., Kemp, D. C., & Smith, C. E. (1994). *Communication-based intervention for problem behavior: A user's guide for producing positive change*. Paul H Brookes Publishing.
- Carretti, B., & Lanfranchi, S. (2010). The effect of configuration on VSWM performance of Down syndrome individuals. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(12), 1058-1066.
- Carretti, B., Lanfranchi, S., & Mammarella, I. C. (2013). Spatial-simultaneous and spatial-sequential working memory in individuals with Down syndrome: the effect of configuration. *Research in developmental disabilities, 34*(1), 669-675.
- Caselli, M. C., Vicari, S., Longobardi, E., Lami, L., Pizzoli, C., & Stella, G. (1998). Gestures and words in early development of children with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 41*(5), 1125-1135.
- Caselli, M. C., Monaco, L., Trasciani, M., & Vicari, S. (2008). Language in Italian children with Down syndrome and with specific language impairment. *Neuropsychology, 22*(1), 27.
- Castellan, Y., & Riard, É. H. (2005). Les 12-17 ans: le projet de vie et ses voies. *Carrefours de l'éducation, 1*(19), 139-164.
- Castles, E. E., & Glass, C. R. (1986). Training in social and interpersonal problem-solving skills for mildly and moderately mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency, 91*(1), 35-42.
- Caton, S., & Chapman, M. (2016). The use of social media and people with intellectual disability: A systematic review and thematic analysis. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 41*(2), 125-139.
- Cauffman, E., Shulman, E. P., Steinberg, L., Claus, E., Banich, M. T., Graham, S., & Woolard, J. (2010). Age differences in affective decision making as indexed by performance on the Iowa Gambling Task. *Developmental psychology, 46*(1), 193.
- Cawley, J. F., Foley, T. E., & Miller, J. (2003). Science and Students with Mild Disabilities Principles of Universal Design. *Intervention in School and Clinic, 38*(3), 160-171.
- Chadwick, D. D., & Fullwood, C. (2018). An Online Life Like Any Other: Identity, Self-Determination, and Social Networking Among Adults with Intellectual Disabilities. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking, 21*(1), 56-64.
- Chadwick, D. D., Quinn, S., & Fullwood, C. (2017). Perceptions of the risks and benefits of Internet access and use by people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 45*(1), 21-31.

- Chadwick, D., Wesson, C., & Fullwood, C. (2013). Internet access by people with intellectual disabilities: Inequalities and opportunities. *Future Internet*, 5(3), 376-397.
- Chalghoumi, H. (2011). Balises pour l'intervention avec les technologies auprès des élèves qui ont des incapacités intellectuelles. (Doctoral dissertation, Université de Montréal).
- Chang, Y. J., Kang, Y. S., & Huang, P. C. (2013). An augmented reality (AR)-based vocational task prompting system for people with cognitive impairments. *Research in developmental disabilities*, 34(10), 3049-3056.
- Chang, Y. J., Kang, Y. S., & Liu, F. L. (2014). A computer-based interactive game to train persons with cognitive impairments to perform recycling tasks independently. *Research in developmental disabilities*, 35(12), 3672-3677
- Chang, Y. J., Wang, T. Y., & Chen, Y. R. (2011). A location-based prompting system to transition autonomously through vocational tasks for individuals with cognitive impairments. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2669-2673.
- Chapman, R. S. (1995). Language development in children and adolescents with Down syndrome. In P. Fletcher & B. MacWhinney (Eds.), *The handbook of child language* (pp. 641-663). Oxford, England: Blackwell.
- Chapman, R. (1997a). Language development in children and adolescents with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3(4), 307-312.
- Chapman, R. (1997b). Language development in children and adolescents with Down syndrome. In S. Pueschel & M. Sestrova (Eds.), *Adolescents with Down Syndrome* (pp 99-110). Baltimore : Brookes.
- Chapman, R. (2006). Language learning in Down syndrome: The speech and language profile compared to adolescents with cognitive impairment of unknown origin. *Down Syndrome Research and Practice*, 10(2), 61-66.
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 6(2), 84-95.
- Chapman, R. S., Hesketh, L. J., & Kistler, D. J. (2002). Predicting longitudinal change in language production and comprehension in individuals with Down syndrome: Hierarchical linear modeling. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(5), 902-915.
- Chapman, R. S., Schwartz, S. E., & Bird, E. K. R. (1991). Language skills of children and adolescents with Down syndrome: I. Comprehension. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 34(5), 1106-1120.
- Chapman, R. S., Seung, H. K., Schwartz, S. E., & Bird, E. K. R. (1998). Language skills of children and adolescents with Down syndrome: II. Production deficits. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41(4), 861-873.
- Charlop, M. H., & Milstein, J. P. (1989). Teaching autistic children conversational speech using video modeling. *Journal of applied behavior analysis*, 22(3), 275-285.
- Charlton, J. L., Ihsen, E., & Oxley, J. (1996). Kinematic characteristics of reaching in children with Down syndrome. *Human Movement Science*, 15(5), 727-743.
- Chau, L. T., Lee, J. B., Fleming, J., Roche, N., & Shum, D. (2007). Reliability and normative data for the Comprehensive Assessment of Prospective Memory (CAPM). *Neuropsychological Rehabilitation*, 17(6), 707-722.
- Chen, H., & Woolley, J. P. (1978). A developmental assessment chart for non-institutionalized Down syndrome children. *Growth*, 42(2), 157-165.
- Chou, Y. C., Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Palmer, S. B., & Lee, J. (2017). Autism and self-determination: Factor analysis of two measures of self-determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(3), 163-175.
- Clarke, C.M., Edwards, J.H., & Smallpiece, V. (1961). 21 trisomy/normal mosaicism in an intelligent child with mongoloid characteristics. *Lancet*, 1961, 1028-30.
- Cobb, B., Lehmann, J., Newman-Gonchar, R., & Alwell, M. (2009). Self-determination for students with disabilities a narrative metasynthesis. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 108-114.
- Coggins, T. E., Carpenter, R. L., & Owings, N. O. (1983). Examining early intentional communication in Down's syndrome and nonretarded children. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 18(2), 98-106.
- Cohen G. (1989) *Memory in the real world*, Hillsdale (NJ), Lawrence Erlbaum.
- Comblain, A. (1996). *Mémoire de travail et langage dans le syndrome de Down* (Doctoral dissertation, Université de Liège).
- Comblain, A. (2001). Fonctionnement mnésique. In J.A. Rondal & A. Comblain (Eds.), *Manuel de psychologie des handicaps : Sémiologie et principes de remédiation*. Sprimont : Mardaga.
- Comblain, A., & Thibaut, J. P. (2009). Approche neuropsychologique du syndrome de Down. In M. Poncelet, S. Majerus & M. Van der Linden (Eds.), *Traité de neuropsychologie de l'enfant*, (pp. 491-524).

- Connell, B. R., M. L. Jones, R. L. Mace, J. L. Mueller, A. Mullick, E. Ostroff, J. Sanford, et al., (1997) *The Principles of Universal Design, Version 2.0*. The Center for Universal Design at North Carolina State University
- Connolly, B. H., & Michael, B. T. (1986). Performance of retarded children, with and without Down syndrome, on the Bruininks Oseretsky Test of Motor Proficiency. *Physical Therapy*, 66(3), 344-348.
- Consel, C., Dupuy, L., & Sauz on, H. (2015, October). A unifying notification system to scale up assistive services. In *Proceedings of the 17th international ACM SIGACCESS conference on Computers & accessibility* (pp. 77-87). ACM.
- Contestabile, A., Benfenati, F., & Gasparini, L. (2010). Communication breaks-Down: from neurodevelopment defects to cognitive disabilities in Down syndrome. *Progress in neurobiology*, 91(1), 1-22.
- Cooper, K. J., & Browder, D. M. (1998). Enhancing choice and participation for adults with severe disabilities in community-based instruction. *Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities*, 23(3), 252-260.
- Cooper, S. A., & Collacott, R. A. (1994). Clinical features and diagnostic criteria of depression in Down's syndrome. *The British Journal of Psychiatry*, 165(3), 399-403.
- Cooper, M., Reid, L. G., & Vanderheiden, G. (2008). *Web content accessibility guidelines (WCAG) 2.0* (Vol. 11). W3C.
- Corbeil, R., Marcotte, A., Tr panier, C. (2009). *Inventaire des habilit s pour la vie en appartement*. Groupe de Recherche et d' tude en D ficiency du D veloppement.
- Courbois, Y., Blades, M., Farran, E. K., & Sockeel, P. (2013). Do individuals with intellectual disability select appropriate objects as landmarks when learning a new route?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 80-89.
- Cornish, K., Scerif, G., & Karmiloff-Smith, A. (2007). Tracing syndrome-specific trajectories of attention across the lifespan. *Cortex*, 43(6), 672-685.
- Costanzo, F., Varuzza, C., Menghini, D., Addona, F., Giancesini, T., & Vicari, S. (2013). Executive functions in intellectual disabilities: a comparison among Williams syndrome and Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 34(5), 1770-1780.
- Couzens, D., Cuskelly, M., & Haynes, M. (2011). Cognitive development and Down syndrome: Age-related change on the Stanford-Binet Test. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(3), 181-204.
- Couzens, D., Haynes, M., & Cuskelly, M. (2012). Individual and environmental characteristics associated with cognitive development in Down syndrome: A longitudinal study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(5), 396-413.
- Cowie, V. A. (1970). *A study of the early development of mongols* (No. 1). Pergamon.
- Craik, F. I. M. (1986). A functional account of age differences in memory. In F. Klix & H. Hagendorf (Eds.), *Human memory and cognitive capabilities: Mechanisms and performances* (pp. 409- 422). North Holland: Elsevier Science Publishers
- Crombie, M., & Gunn, P. (1998). Early intervention, families, and adolescents with Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(3), 253-281.
- Cronk, C., Crocker, A. C., Pueschel, S. M., Shea, A. M., Zackai, E., Pickens, G., & Reed, R. B. (1988). Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age. *Pediatrics*, 81(1), 102-110.
- Cross, S., & Markus, H. (1991). Possible selves across the life span. *Human development*, 34(4), 230-255.
- Crowe, S. F., & Hay, D. A. (1990). Neuropsychological dimensions of the fragile X syndrome: support for a non-dominant hemisphere dysfunction hypothesis. *Neuropsychologia*, 28(1), 9-16.
- Cutler, N. R., Heston, L. L., Davies, P., Haxby, J. V., & Schapiro, M. B. (1985). Alzheimer's disease and Down's syndrome: New insights. *Annals of internal medicine*, 103(4), 566-578.
- Czarnetzki, A., Blin, N., & Pusch, C. M. (2003). Down's syndrome in ancient Europe. *The Lancet*, 362(9388), 1000.
- Dalla piazza, S. & Dan, B. (2001). *Handicaps et d ficiences de l'enfant*. Bruxelles : De Boeck Universit .
- Damasio, A. R. (1994). *Descartes' Error*. New York: G.P. Putnam.
- Damasio, A. R. (1996). The somatic marker hypothesis and the possible functions of the prefrontal cortex. *Phil. Trans. R. Soc. Lond. B*, 351(1346), 1413-1420.
- Damasio, A. R. (1999). *Sentiment m me de soi (Le): Corps,  motions, conscience*. Odile Jacob.
- Dameron, L. E. (1963). Development of intelligence of infants with mongolism. *Child Development*, 34(3), 733-738.
- Damon, W. (1983). *Social and personality development*. New York: W. W. Norton.
- Darwin, C. (1859). *On the origins of species by means of natural selection*. London: Murray, 247.
- Das, J. P. (2003). Cognitive aging and down syndrome: an interpretation. In L. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation*, (Vol. 26, pp. 261-306).

- D'Ateno, P., Mangiapanello, K., & Taylor, B. A. (2003). Using video modeling to teach complex play sequences to a preschooler with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 5(1), 5-11.
- Davies, M. D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "life as an adjustment". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 248-257.
- Davies, S., & Hastings, R. P. (2003). Computer technology in clinical psychology services for people with mental retardation: A review. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(3), 341-352.
- Davies, D.K., and Stock, S.E. (1995, March). Moneycoach: a functional multimedia computer program for maximizing independence in financial management for adults with developmental disabilities. *The 1995 CSUN technology and persons with disabilities*, Los Angeles, CA.
- Davies, D. K., Stock, S. E., Davies, C. D., & Wehmeyer, M. L. (2018). A Cloud-Supported App for Providing Self-Directed, Localized Job Interest Assessment and Analysis for People with Intellectual Disability. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2,199-205.
- Davies, D. K., Stock, S. E., Holloway, S., & Wehmeyer, M. L. (2010). Evaluating a GPS-based transportation device to support independent bus travel by people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 454-463.
- Davies, D. K., Stock, S. E., King, L. R., & Wehmeyer, M. L. (2008). "Moby-Dick Is My Favorite:" Evaluating a Cognitively Accessible Portable Reading System for Audiobooks for Individuals With Intellectual Disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 46(4), 290-298.
- Davies, D. K., Stock, S. E., & Wehmeyer, M. L. (2001). Enhancing independent internet access for individuals with mental retardation through use of a specialized web browser: A pilot study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(1), 107-113.
- Davies, D. K., Stock, S. E., & Wehmeyer, M. L. (2002). Enhancing independent time-management skills of individuals with mental retardation using a palmtop personal computer. *Mental Retardation*, 40(5), 358-365.
- Davies, D. K., Stock, S. E., & Wehmeyer, M. L. (2003a). Application of computer simulation to teach ATM access to individuals with intellectual disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(4), 451-456.
- Davies, D. K., Stock, S. E., & Wehmeyer, M. L. (2003b). Utilization of computer technology to facilitate money management by individuals with mental retardation. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(1), 106-112.
- Davies, D. K., Stock, S. E., & Wehmeyer, M. L. (2003c). A palmtop computer-based intelligent aid for individuals with intellectual disabilities to increase independent decision making. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 28(4), 182-193.
- Davis, W. E., Sparrow, W. A., & Ward, T. (1991). Fractionated reaction times and movement times of Down syndrome and other adults with mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 8(3), 221-233.
- deCharms, R. (1968). *Personal causation: The internal affective determinants of behavior*. New York: Academic Press.
- Deci, E. L. (1975). *Intrinsic motivation*. New York: Plenum.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1980). Self-determination theory: When mind mediates behavior. *The Journal of Mind and Behavior*, 1(1), 33-43.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). The general causality orientations scale: Self-determination in personality. *Journal of research in personality*, 19(2), 109-134.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1991). A motivational approach to self: Integration in personality. In R. Dienstbier (Ed.), *Nebraska Symposium on Motivation: Vol. 38. Perspectives on motivation* (pp. 237-288). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The " what" and " why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological inquiry*, 11(4), 227-268.
- DeGangi, G. A., Breinbauer, C., Roosevelt, J. D., Porges, S., & Greenspan, S. (2000). Prediction of childhood problems at three years in children experiencing disorders of regulation during infancy. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 21(3), 156-175.
- Demers, L., Weiss-Lambrou, R., & Ska, B. (2002). The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): an overview and recent progress. *Technology and Disability*, 14(3), 101-105.
- Denburg, N. L., Cole, C. A., Hernandez, M., Yamada, T. H., Tranel, D., Bechara, A., & Wallace, R. B. (2007). The orbitofrontal cortex, real-world decision making, and normal aging. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1121(1), 480-498.
- Denburg, N. L., Recknor, E. C., Bechara, A., & Tranel, D. (2006). Psychophysiological anticipation of positive outcomes promotes advantageous decision-making in normal older persons. *International journal of psychophysiology*, 61(1), 19-25.

- Denburg, N. L., Tranel, D., & Bechara, A. (2005). The ability to decide advantageously declines prematurely in some normal older persons. *Neuropsychologia*, *43*(7), 1099-1106.
- Derouesne, C. D. J. M., Dealberto, M. J., Boyer, P., Lubin, S., Sauron, B., Piette, F., ... & Alperovitch, A. (1993). Empirical evaluation of the 'Cognitive Difficulties Scale' for assessment of memory complaints in general practice: A study of 1628 cognitively normal subjects aged 45-75 years. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*(7), 599-607.
- Devenny, D. A., Krinsky-McHale, S. J., Sersen, G., & Silverman, W. P. (2000). Sequence of cognitive decline in dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *44*(6), 654-665.
- D'Haem, J. (2007). Special at school but lonely at home: An alternative friendship group for adolescents with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, *12*(2), 107-111.
- Diaz, R. M., Neal, C. J., & Amaya-Williams, M. (1990). The social origins of self-regulation. In L. C. Moll (Ed.), *Vygotsky and education: Instructional implications and applications of sociohistorical psychology*, (pp. 127-154).
- Dicks-Mireaux, M. J. (1972). Mental development of infants with Down's syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, *77*(1), 26
- Di Nuovo, S., & Buono, S. (2011). Behavioral phenotypes of genetic syndromes with intellectual disability: Comparison of adaptive profiles. *Psychiatry Research*, *189*(3), 440-445.
- DiPipi-Hoy, C., Jitendra, A. K., & Kern, L. (2009). Effects of time management instruction on adolescents' ability to self-manage time in a vocational setting. *The Journal of Special Education*, *43*(3), 145-159.
- Dix, A. (2009). *Human-computer interaction*. Springer US.
- Dmitriev, V. (2001). *Early Education for Children with Down Syndrome: Time to Begin*. Austin: Pro-Ed.
- Dodd, B. (1976). A comparison of the phonological systems of mental age matched, normal, severely subnormal and Down's syndrome children. *International Journal of Language & Communication Disorders*, *11*(1), 27-42.
- Dodd, B., & Thompson, L. (2001). Speech disorder in children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*(4), 308-316.
- Dolk, H., De Wals, P., Gillerot, Y., Lechat, M., Aymé, S., et al. (1990). The prevalence at birth of Down's syndrome in 19 regions of Europe 1980-86. In W. Fraser (Ed.), *Key issues in mental retardation research* (pp. 3-11). London : Routledge.
- Doll, B., Sands, D. J., Webmeyer, M. L., & Palmer, S. (1996). Promoting the development and acquisition of self-determined behavior. In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 63-88). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Dolva, A. S., Coster, W., & Lilja, M. (2004). Functional performance in children with Down syndrome. *American journal of occupational therapy*, *58*(6), 621-629.
- Doughty, K. (2004). Supporting independence: the emerging role of technology. *Housing, Care and Support*, *7*(1), 11-17.
- Down, J.L.H. (1866). Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *Clinical Lectures and Reports by the Medical and Surgical Staff of the London Hospital*, *3*, 259-262.
- Duarte, C. P., Covre, P., Braga, A. C., & de Macedo, E. C. (2011). Visuospatial support for verbal short-term memory in individuals with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, *32*(5), 1918-1923.
- Dubé, M., Bouffard, L., Lapierre, S., & Alain, M. (2005). La santé mentale par la gestion des projets personnels: une intervention auprès de jeunes retraités. *Santé mentale au Québec*, *30*(2), 321-344.
- Dubé, M., Lapierre, S., Bouffard, L., & Labelle, R. (2000). Le bien-être psychologique par la gestion des buts personnels: une intervention de groupe auprès des retraités. *Revue québécoise de psychologie*, *21*(2), 255-280.
- Dunlap, G., DePerczel, M., Clarke, S., Wilson, D., Wright, S., White, R., & Gomez, A. (1994). Choice making to promote adaptive behavior for students with emotional and behavioral challenges. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *27*(3), 505-518.
- Dunst, C. J. (1988). Stage transitioning in the sensorimotor development of Down's syndrome infants. *Journal of Intellectual Disability Research*, *32*(5), 405-410.
- Dupuy, L. (2016). *Conception & validation d'une assistance numérique domiciliaire pour la personne âgée en perte d'autonomie* (Doctoral dissertation, Université de Bordeaux).
- Dupuy, L., Consel, C., & Sauzeon, H. (2016a). Self determination-based design to achieve acceptance of assisted living technologies for older adults. *Computers in Human Behavior*, *65*, 508-521.
- Dupuy, L., Consel, C., & Sauzeon, H. (2016b). Une assistance numérique pour les personnes âgées: le projet DomAssist. *Interstices, revue de culture scientifique en ligne*
- Dupuy, L., Froger, C., Consel, C., & Sauzéon, H. (2017). Everyday Functioning Benefits from an Assisted Living Platform amongst Frail Older Adults and Their Caregivers. *Frontiers in aging neuroscience*, *9*, 302

- Duvdevany, I., Ben-Zur, H., & Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction?. *Mental retardation*, 40(5), 379-389.
- Dybwad, G., & Bersani, H. A. (Eds.). (1996). *New voices: Self-advocacy by people with disabilities*. Brookline Books.
- Dyer, K., Dunlap, G., & Winterling, V. (1990). Effects of choice making on the serious problem behaviors of students with severe handicaps. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23(4), 515-524.
- Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G., & Leonard, H. (2013). The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 149-162.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(3), 272-278.
- Dykens, E. M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T., & King, B. H. (2002). Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 484-492.
- Eadie, P. A., Fey, M. E., Douglas, J. M., & Parsons, C. L. (2002). Profiles of grammatical morphology and sentence imitation in children with specific language impairment and Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(4), 720-732.
- Edgin, J. O., Pennington, B. F., & Mervis, C. B. (2010). Neuropsychological components of intellectual disability: the contributions of immediate, working, and associative memory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(5), 406-417.
- Einstein, G. O., & McDaniel, M. A. (1990). Normal aging and prospective memory. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition*, 16(4), 717-726.
- Einstein, G. O., & McDaniel, M. A. (1996). Retrieval processes in prospective memory: Theoretical approaches and some new empirical findings. In M. A. Brandimonte, G. O. Einstein & M. A. McDaniel (Eds.), *Prospective memory: Theory and applications* (pp. 115-141). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Einstein G. O., McDaniel M. A., Richardson S. L., Guynn M. J., Cunfer A. R. (1995) Aging and prospective memory: Examining the influences of self- initiated retrieval processes, *Journal of Experimental Psychology : Learning, Memory and Cognition*, 21(4), 996-1007.
- Einstein, G. O., McDaniel, M. A., Thomas, R., Mayfield, S., Shank, H., Morrisette, N., & Breneiser, J. (2005). Multiple processes in prospective memory retrieval: factors determining monitoring versus spontaneous retrieval. *Journal of Experimental Psychology: General*, 134(3), 327.
- El Akremi, A. & Sassi, N. (2005). Stress et violence organisationnelle : Analyse d'une interaction "pathogène" en milieu professionnel, *Congrès de l'AGRH*, 2005
- Eley, D. S., Boyes, J., Young, L., & Hegney, D. G. (2009). Accommodation needs for carers of and adults with intellectual disability in regional Australia: their hopes for and perceptions of the future. *Rural and remote health*, 9, 1-13.
- Elliott, D., Gray, S., & Weeks, D. J. (1991). Verbal cuing and motor skill acquisition for adults with Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 8(3), 210-220.
- Ellis, J. (1996). Prospective memory or the realization of delayed intentions: A conceptual framework for research. In M. A. Brandimonte, G. O. Einstein & M. A. McDaniel (Eds.), *Prospective memory: Theory and practice* (pp. 1-22). Mahwah (NJ): Lawrence Erlbaum Associates.
- Ellis, J., Kvavilashvili, L., & Milne, A. (1999). Experimental tests of prospective remembering: The influence of cue-event frequency on performance. *British Journal of Psychology*, 90(1), 9-23.
- Ellis, N. R., Woodley-Zanthos, P., & Dulaney, C. L. (1989). Memory for spatial location in children, adults, and mentally retarded persons. *American Journal on Mental Retardation*, 93(5), 521-526.
- Ellis, N. R., Woodley-Zanthos, P., Dulaney, C. L., & Palmer, R. L. (1989). Automatic-effortful processing and cognitive inertia in persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 93(4), 412-423.
- Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 191-197.
- Emmons, R. A. (1986). Personal strivings: An approach to personality and subjective well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(5), 1058.
- Epstein, C. J. (1989). Down Syndrome. In C. R. Scriver, A.L. Baudet, W. S. Sly, & P. Valle (Eds.), *The metabolic basis of inherited disease* (pp. 291-396). New York: McGraw-Hill
- Epstein, C. J. (2001). Down syndrome. In Scriver, C. R., Beaudet, A. L., Sly, W. S., Valle, D., Childs, B., Kinzler, K. W., & Vogelstein, B. (Eds.), *The metabolic and molecular bases of inherited disease*. (Vol. 1, pp.1223-1256). New York: McGraw-Hill.

- Erikson, R. V., & Roberts, A. H. (1971). Some ego functions associated with delay of gratification in male delinquents. *Journal of consulting and clinical psychology*, 36(3), 378-382.
- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2008). Stability and change in health, functional abilities, and behavior problems among adults with and without Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113(4), 263-277.
- Esquirol, J.E.D. (1938). *Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal*. Paris: Bailliere.
- Eusop-Roussel, E., & Ergis, A. M. (2008). La mémoire prospective au cours du vieillissement normal et dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6(4), 277-286.
- Eustache, F., & Desgranges, B. (2010). *Les chemins de la mémoire*. Paris : Editions le Pommier.
- Evans, D. W., & Gray, F. L. (2000). Compulsive-like behavior in individuals with Down syndrome: its relation to mental age level, adaptive and maladaptive behavior. *Child Development*, 71(2), 288-300.
- Fänge, A., & Iwarsson, S. (2003). Accessibility and usability in housing: construct validity and implications for research and practice. *Disability and Rehabilitation*, 25(23), 1316-1325.
- Fairweather, J. S., & Shaver, D. M. (1990). Making the transition to postsecondary education and training. *Exceptional Children*, 57(3), 264-270.
- Farran, E. K., Courbois, Y., Van Herwegen, J., & Blades, M. (2012). How useful are landmarks when learning a route in a virtual environment? Evidence from typical development and Williams syndrome. *Journal of Experimental Child Psychology*, 111(4), 571-586.
- Farran, E. K., Purser, H. R., Courbois, Y., Ballé, M., Sockeel, P., Mellier, D., & Blades, M. (2015). Route knowledge and configural knowledge in typical and atypical development: a comparison of sparse and rich environments. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 7(1), 37.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1), 51-74.
- Feng, J., Lazar, J., Kumin, L., & Ozok, A. (2010). Computer usage by children with down syndrome: Challenges and future research. *ACM Transactions on Accessible Computing (TACCESS)*, 2(3), 13.
- Fenner, M. E., Hewitt, K. E., & Torpy, D. M. (1987). Down's syndrome: intellectual and behavioural functioning during adulthood. *Journal of Intellectual Disability Research*, 31(3), 241-249.
- Ferguson, R. V. (1988). Environmental design for disabled persons. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for handicapped people* (pp. 164-183). New York, NY: Croom Helm.
- Ferretti, R. P., & Butterfield, E. C. (1989). Intelligence as a correlate of children's problem solving. *American Journal on mental retardation*, 93(4), 424-433.
- Ferretti, R. P. & Cavalier, A. R. (1991) Constraints on the problem solving of persons with mental retardation. In N. W. Bray (Ed.), *International Review of Research in mental Retardation*. San Diego, CA: Academic Press (Vol. 17, pp. 153-192).
- Fidler, D. J. (2005). The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. *Infants & Young Children*, 18(2), 86-103.
- Fidler, D., Hepburn, S., & Rogers, S. (2006). Early learning and adaptive behaviour in toddlers with Down syndrome: evidence for an emerging behavioural phenotype?. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 37-44.
- Field, S., & Hoffman, A. (1994). Development of a model for self-determination. *Career development for exceptional individuals*, 17(2), 159-169.
- Field, S., & Hoffman, A. (1996). *Steps to Self-Determination: A Curriculum To Help Adolescents Learn To Achieve Their Goals*. Student Activity Book.
- Field, S., & Hoffman, A. (2002). Lessons learned from implementing the steps to self-determination curriculum. *Remedial and Special Education*, 23(2), 90-98.
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., & Wehmeyer, M. (1998). Self-determination for persons with disabilities: A position statement of me division on career development and transition. *Career Development for Exceptional Individuals*, 21(2), 113-128.
- Field, S., Sarver, M. D., & Shaw, S. F. (2003). Self-determination a key to success in postsecondary education for students with learning disabilities. *Remedial and Special Education*, 24(6), 339-349.
- Fisher, C. D. (1978). The effects of personal control, competence, and extrinsic reward systems on intrinsic motivation. *Organizational behavior and human performance*, 21(3), 273-288.
- Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., ... & Leonard, H. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with D own syndrome. *Child: care, health and development*, 39(6), 789-800.
- Fournier, G., Drapeau, S., & Thibault, J. A. (1995). Croyances vocationnelles des jeunes de 16 à 25 ans en difficulté d'insertion socio-professionnelle selon leur profil socio-démographique. *Canadian Journal of Education/Revue canadienne de l'éducation*, 20(2), 109-128.

- Fowler, A. E. (1990). Language abilities in children with Down syndrome: Evidence for a specific syntactic delay. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome: A developmental perspective*, (pp. 302-328).
- Fowler, A., Gelman, R., & Gleitman, L. R. (1994). The course of language learning in children with Down syndrome. In H. Tager-Flusberg (Ed.), *Constraints on language acquisition: Studies of atypical children*, (pp. 91-140).
- Fowler, C. H., Konrad, M., Walker, A. R., Test, D. W., & Wood, W. M. (2007). Self-determination interventions' effects on the academic performance of students with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(3), 270-285.
- Fox, M. (1992). Student debt and enrollment in graduate and professional school. *Applied economics*, 24(7), 669-677.
- Foxx, R. M., Faw, G. D., Taylor, S., Davis, P. K., & Fulia, R. (1993). "Would I be able to...?" Teaching clients to assess the availability of their community living life style preferences. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 235-248.
- 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*, 53(2), 152-160.
- Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. (2018). Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a self-determination theory model. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 123(1), 33-49.
- Frith, U., & Frith, C. D. (1974). Specific motor disabilities in Downs syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 15(4), 293-301.
- Ganster, D. C., & Fusilier, M. R. (1989). Control in the workplace. *International review of industrial and organizational psychology*, 4, 235-280.
- Garatachea, N., Molinero, O., Martínez-García, R., Jiménez-Jiménez, R., González-Gallego, J., & Márquez, S. (2009). Feelings of well being in elderly people: relationship to physical
- Garner, J. K. (2009). Conceptualizing the relations between executive functions and self-regulated learning. *The Journal of Psychology*, 143(4), 405-426.
- Garrels, V., & Granlund, M. (2017). Measuring self-determination in Norwegian students: adaptation and validation of the AIR Self-Determination Scale. *European Journal of Special Needs Education*, 33(4), 1-15.
- Gasquoine, P. G. (2011). Cognitive impairment in common, noncentral nervous system medical conditions of adults and the elderly. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 33(4), 486-496.
- Gauvain, M., & Rogoff, B. (1989). Collaborative problem solving and children's planning skills. *Developmental psychology*, 25(1), 139.
- Gerber, P. J., Ginsberg, R., & Reiff, H. B. (1992). Identifying alterable patterns in employment success for highly successful adults with learning disabilities. *Journal of learning disabilities*, 25(8), 475-487.
- German, S. L., Martin, J. E., Huber Marshall, L., & Sale, R. P. (2000). Promoting self-determination: Using Take Action to teach goal attainment. *Career Development for Exceptional Individuals*, 23(1), 27-38.
- Giaouri, S., Alevriadou, A., & Tsakiridou, E. (2010). Theory of mind abilities in children with Down syndrome and non-specific intellectual disabilities: An empirical study with some educational implications. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 2(2), 3883-3887.
- Gibson, B. E., Secker, B., Rolfé, D., Wagner, F., Parke, B., & Mistry, B. (2012). Disability and dignity-enabling home environments. *Social Science & Medicine*, 74(2), 211-219.
- Gilberts, G. H., Agran, M., Hughes, C., & Wehmeyer, M. (2001). The effects of peer delivered self-monitoring strategies on the participation of students with severe disabilities in general education classrooms. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(1), 25-36.
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2017). Associations of Child and Adolescent Mastery Motivation and Self-Regulation With Adult Outcomes: A Longitudinal Study of Individuals With Down Syndrome. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 122(3), 235-246.
- Gilmore, L., Cuskelly, M., & Hayes, A. (2003). Self-regulatory behaviors in children with Down syndrome and typically developing children measured using the Goodman Lock Box. *Research in developmental Disabilities*, 24(2), 95-108.
- Gilson, C. B., & Carter, E. W. (2016). Promoting social interactions and job independence for college students with autism or intellectual disability: A pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(11), 3583-3596.
- Giroux, S., Leblanc, T., Bouzouane, A., Bouchard, B., Pigot, H., & Bauchet, J. (2009). The Praxis of Cognitive Assistance in Smart Homes. In *BMI Book* (pp. 183-211).



- Glenn, S. M., Cunningham, C. C., & Dayus, B. (2001). Comparison of the 1969 and 1993 standardizations of the Bayley Mental Scales of Infant Development for infants with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 56-62.
- Golubović, Š., & Škrbić, R. (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in developmental disabilities*, 34(6), 1863-1869.
- Gonneaud, J., Kalpouzos, G., Bon, L., Viader, F., Eustache, F., & Desgranges, B. (2011). Distinct and shared cognitive functions mediate event- and time-based prospective memory impairment in normal ageing. *Memory*, 19(4), 360-377.
- Gonneaud, J., Piolino, P., Lecouvey, G., Madeleine, S., Orriols, E., Fleury, P., ... & Desgranges, B. (2012). Assessing prospective memory in young healthy adults using virtual reality. In *Proceedings of the International Conference on Disability, Virtual Reality, and Associated Technologies*. Reading: The University of Reading.
- Gonthier, P. (2012). L'insertion professionnelle des personnes souffrant de handicap psychique : brève revue critique de la littérature économique récente. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 7(2013), 163-175.
- Goode, D. (1994). *A World without Words: The Social Construction of Children Born Deaf and Blind*. Philadelphia: Temple University Press.
- Gosselin, P., Dugas, M. J., Ladouceur, R., & Freeston, M. H. (2001). Évaluation des inquiétudes: validation d'une traduction française du Penn State Worry Questionnaire. *L'encéphale*, 27(5), 475-484.
- Graf, P., & Utzl, B. (2001). Prospective memory: a new focus for research. *Consciousness and Cognition*, 10(4), 437-450.
- Green, J. M., Hughes, E. M., & Ryan, J. B. (2011). The use of assistive technology to improve time management skills of a young adult with an intellectual disability. *Journal of Special Education Technology*, 26(3), 13-20.
- Greenbaum, J., & Kyng, M. (Eds.). (1991). *Design at work: Cooperative design of computer systems* (Vol. 30). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Grégoire, J., 2006. *L'examen clinique de l'intelligence de l'enfant*. Sprimont: Mardaga
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 169(2), 135-149.
- Groot, Y. C., Wilson, B. A., Evans, J., & Watson, P. (2002). Prospective memory functioning in people with and without brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8(5), 645-654.
- Gruen, G. E., Ottinger, D. R., & Ollendick, T. H. (1975). Probability learning in retarded children with differing histories of success and failure in school. *American Journal of Mental Deficiency*, 79(4), 417-423.
- Guidetti, M. & Tourette, C. (1996). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris : A. Colin.
- Guimard, P., Hubert, B., Crusson-Pondeville, S., & Nocus, I. (2012). Autorégulation comportementale et apprentissages scolaires à l'école maternelle. *Psychologie française*, 57(3), 143-159.
- Guralnik, J. M., Simonsick, E. M., Ferrucci, L., Glynn, R. J., Berkman, L. F., Blazer, D. G., ... & Wallace, R. B. (1994). A short physical performance battery assessing lower extremity function: association with self-reported disability and prediction of mortality and nursing home admission. *Journal of gerontology*, 49(2), M85-M94.
- Guralnik, J. M., Ferrucci, L., Pieper, C. F., Leveille, S. G., Markides, K. S., Ostir, G. V., ... & Wallace, R. B. (2000). Lower extremity function and subsequent disability: consistency across studies, predictive models, and value of gait speed alone compared with the short physical performance battery. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 55(4), M221-M231.
- Haak, M., Ivanoff, S. D., Fänge, A., Sixsmith, J., & Iwarsson, S. (2007). Home as the locus and origin for participation: Experiences among very old Swedish people. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 27(3), 95-103.
- Haelewyck, M. C., Deprez, M., & Bara, M. (2003). C'est la vie de qui, après tout ? Validation du niveau de satisfaction d'un outil visant le développement de l'autodétermination chez les adolescents présentant un handicap. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Acte du colloque recherche défi.
- 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*. 15(2), 173-186
- Haelewyck, M. C., & Palmadessa, S. (2007). Chapitre 11 Aide-moi à faire tout seul! Les stratégies d'autorégulation mises en place par des élèves présentant un retard mental en situation d'apprentissage. In N. Nader-Grobois (Ed.), *Régulation, autorégulation, dysrégulation*, (pp. 189-201). Mardaga.
- Hagger, M. S., & Chatzisarantis, N. L. (2009). Integrating the theory of planned behaviour and self-determination theory in health behaviour: a meta-analysis. *British journal of health psychology*, 14(2), 275-302.

- Halbach, T. (2010, February). Towards cognitively accessible web pages. In *Advances in Computer-Human Interactions, 2010. ACHI'10. Third International Conference on Advances in Computer-Human Interactions* (pp. 19-24). IEEE.
- Halloran, W., & Henderson, D. R. (1990). Transition issues for the 1990's. *Institute on Community Integration Impact, 3*, 2-3.
- Halpern, A. S., Herr, C. M., Doren, B., & Wolf, N. K. (2000). *NEXT STEP: Student transition and educational planning*. [Teacher manual, student workbooks, and videotape].
- Hannon, R., Adams, P., Harrington, S., Fries-Dias, C., & Gipson, M. T. (1995). Effects of brain injury and age on prospective memory self-rating and performance. *Rehabilitation Psychology, 40*(4), 289.
- Hansen, D. L., & Morgan, R. L. (2008). Teaching grocery store purchasing skills to students with intellectual disabilities using a computer-based instruction program. *Education and Training in Developmental Disabilities, 43*(4), 431-442.
- Haro, B. P. M., Santana, P. C., & Magaña, M. A. (2012, October). Developing reading skills in children with Down syndrome through tangible interfaces. In *Proceedings of the 4th Mexican Conference on Human-Computer Interaction* (pp. 28-34). ACM.
- Harris, S. R., & Shea, A. M. (1991). Down syndrome. In S. K. Campbell (Ed.), *Pediatric neurologic physical therapy*, (pp. 131-168).
- Harris, J. E., & Wilkins, A. J. (1982). Remembering to do things: A theoretical framework and an illustrative experiment. *Human Learning, 1*(2), 123-136.
- Harrysson, B. 2003. Internet enabling design for people with cognitive limitations. In B. Harrysson (Ed.), *Web Design for Cognitive Accessibility*. Licentiate thesis, Division of Ergonomics and Aerosol Technology, Department of Design Sciences, Lund University, Sweden.
- Harrysson, B., Svensk, A., & Johansson, G. I. (2004). How people with developmental disabilities navigate the Internet. *British Journal of Special Education, 31*(3), 138-142
- Hasazi, S. B., Gordon, L. R., & Roe, C. A. (1985). Factors associated with the employment status of handicapped youth exiting high school from 1979 to 1983. *Exceptional Children, 51*(6), 455-469.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. *Child development, 70*(4), 979-989.
- Haxby, J. V. (1989). Neuropsychological evaluation of adults with Down's syndrome: Patterns of selective impairment in non-demented old adults. *Journal of Intellectual Disability Research, 33*(3), 193-210.
- Hayes, A., & Batshaw, M. L. (1993). Down syndrome. *Pediatric Clinics of North America, 40*(3), 523-535.
- Heater, D. (1994). *National self-determination: Woodrow Wilson and his legacy*. Springer.
- Henderson, S. E. (1985). Motor skill development. In D. Lane & B. Stratford (Eds.), *Current approaches to Down syndrome*.
- Henderson, S. E. (1986). Some aspects of the development of motor control in Down's syndrome. In H. T. A. Whiting & M. G. Wane (Eds.), *Themes in motor development* (pp. 69-92). Springer, Dordrecht.
- Henderson, S., Morris, J., & Ray, S. (1981). Performance of Down syndrome and other retarded children on the Cratty Gross-Motor Test. *American journal of mental deficiency, 85*(4), 416-424.
- Henry, J. D., MacLeod, M. S., Phillips, L. H., & Crawford, J. R. (2004). A meta-analytic review of prospective memory and aging. *Psychology and aging, 19*(1), 27-39.
- Henry, J. D., Rendell, P. G., Kliegel, M., & Altgassen, M. (2007). Prospective memory in schizophrenia: primary or secondary impairment?. *Schizophrenia research, 95*(1), 179-185.
- Hesketh, L. J., & Chapman, R. S. (1998). Verb use by individuals with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 103*(3), 288-304.
- Heston, L. L. (1977). Alzheimer's disease, trisomy 21, and myeloproliferative disorders: associations suggesting a genetic diathesis. *Science, 196*(4287), 322-323.
- Hetzroni, O., Rubin, C., & Konkol, O. (2002). The use of assistive technology for symbol identification by children with Rett syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27*(1), 57-71.
- Heywood, F. (2004). Understanding needs: A starting point for quality. *Housing Studies, 19*(5), 709-726.
- Hick, R. F., Botting, N., & Conti-Ramsden, G. (2005). Short-term memory and vocabulary development in children with Down syndrome and children with specific language impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology, 47*(8), 532-538.
- Hicks, J. L., Marsh, R. L., & Russell, E. J. (2000). The properties of retention intervals and their affect on retaining prospective memories. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition, 26*(5), 1160-1169.
- Higgins, E. T. (1987). Self-discrepancy: a theory relating self and affect. *Psychological review, 94*(3), 319-340.
- Hippolyte, L., Barisnikov, K., & Van der Linden, M. (2008). Face processing and facial emotion recognition in adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 113*(4), 292-306.

- Hippolyte, L., Barisnikov, K., Van der Linden, M., & Detraux, J. J. (2009). From facial emotional recognition abilities to emotional attribution: A study in Down syndrome. *Research in developmental disabilities, 30*(5), 1007-1022.
- Hippolyte, L., Iglesias, K., Van der Linden, M., & Barisnikov, K. (2010). Social reasoning skills in adults with Down syndrome: the role of language, executive functions and socio-emotional behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(8), 714-726.
- Hitch G. J., & Ferguson J. (1991). Prospective memory for future intentions : Some comparisons with memory for past events. *European Journal of Cognitive Psychology, 3*(3), 285-295.
- Hitchcock, C., & Stahl, S. (2003). Assistive technology, universal design, universal design for learning: Improved learning opportunities. *Journal of Special Education Technology, 18*(4), 45-52.
- Hodapp, R. M. (1996). Down syndrome: Developmental, psychiatric, and management issues. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 5*(4), 881-894.
- Hodges, N. J., Cunningham, S. J., Lyons, J., Kerr, T. L., & Elliott, D. (1995). Visual feedback processing and goal-directed movement in adults with Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly, 12*(2), 176-186.
- Hoffman, A., & Field, S. (1995). Promoting self-determination through effective curriculum development. *Intervention in School and Clinic, 30*(3), 134-141.
- Hoffman, A., Field, S., & Sawilowsky, S. (1996). Self-determination knowledge scale Forms A & B. Austin, TX: PRO-ED.
- Hofmann, W., Schmeichel, B. J., & Baddeley, A. D. (2012). Executive functions and self- regulation. *Trends in Cognitive Sciences, 16*(3), 174-180.
- Holzberg, C. S. (1995). Technology in Special Education. *Technology and Learning, 14*(7), 18-23.
- Hooper, S. R., Hatton, D., Sullivan, K., Hammer, J., Schaaf, J., Mirrett, P., et al. (2008). Executive functions in young males with Fragile-X syndrome in comparison to mental age-matched controls: Baseline findings from a longitudinal study. *Neuropsychology, 22*(1), 36-47.
- Hoppestad, B. S. (2013). Current perspective regarding adults with intellectual and developmental disabilities accessing computer technology. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 8*(3), 190-194.
- Horvat, M., Croce, R., Tomporowski, P., & Barna, M. C. (2013). The influence of dual-task conditions on movement in young adults with and without Down syndrome. *Research in developmental disabilities, 34*(10), 3517-3525.
- Horvat, M., Croce, R., Zagrodnik, J., Brooks, B., & Carter, K. (2012). Spatial and temporal variability of movement parameters in individuals with Down syndrome. *Perceptual and motor skills, 114*(3), 774-782.
- Hosen, R. (1990). Strategies for enhancing psychological well-being. *Psychology, 27*(2), 20-29.
- Hou, J. W., Wang, T. R., & Chuang, S. M. (1998). An epidemiological and aetiological study of children with intellectual disability in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(2), 137-143.
- Houghton, J., Bronicki, G. B., & Guess, D. (1987). Opportunities to express preferences and make choices among students with severe disabilities in classroom settings. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 12*(1), 18-27
- Howard-Jones, N. (1979). On the diagnostic term "Down's syndrome". *Med Hist, 23*, 102-104.
- Hughes, C., & Agran, M. (1998). Introduction to the special section: Self-determination: Signaling a systems change?. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 23*(1), 1-4.
- Hughes, C., Hugo, K., & Blatt, J. (1996). Self-instructional intervention for teaching generalized problem-solving within a functional task sequence. *American Journal on Mental Retardation, 100*(6), 565-579.
- Hughes, C., & Rusch, F. R. (1989). Teaching supported employees with severe mental retardation to solve problems. *Journal of Applied Behavior Analysis, 22*(4), 365-372.
- Hulme C. & Mackenzie S. (1992). *Working Memory and Severe Learning Difficulties*. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale, NJ.
- Hutcherson, K., Langone, J., Ayres, K., & Clees, T. (2004). Computer assisted instruction to teach item selection in grocery stores: An assessment of acquisition and generalization. *Journal of Special Education Technology, 19*(4), 33-42.
- Hutinger, P., Robinsosn, L., Schneider, C., & Johanson, J. (2002). *The Early Childhood Interactive Technology Literacy Curriculum Project: A Final Report*. Western Illinois University, Illinois.
- Hyland, M. E. (1987). Control theory interpretation of psychological mechanisms of depression: comparison and integration of several theories. *Psychological bulletin, 102*(1), 109.
- Iacono, T. A., & Miller, J. F. (1989). Can microcomputers be used to teach communication skills to students with mental retardation?. *Education and Training in Mental Retardation, 24*(1), 32-44.
- Ibarra A. (2006). *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes* (Doctoral dissertation, Université de Fribourg).
- Inserm. (2016). *Déficiences intellectuelles*. Montrouge: EDP Sciences.

- International organization for standardization. 2010. *Norm ISO 9241-210: Ergonomics of human-system interaction. Part 210 : Human-centred design for interactive systems.*
- Jacus, J. P., Bayard, S., Raffard, S., Bonnoron, S., & Gély-Nargeot, M. C. (2012). Decision-making in normal and pathological aging. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 10(4), 437-444.
- Jaeger, M. (2009). Focus-Quand le législateur découvre la notion de projet de vie... *Informations sociales*, 156(6), 142-144.
- Jahromi, L. B., Gulsrud, A., & Kasari, C. (2008). Emotional competence in children with Down syndrome: Negativity and regulation. *American Journal on Mental Retardation*, 113(1), 32-43.
- Jamison, R. N., Sbrocco, T., & Parris, W. C. (1989). The influence of problems with concentration and memory on emotional distress and daily activities in chronic pain patients. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 18(2), 183-191.
- Jarrold, C., & Baddeley, A. D. (1997). Short-term memory for verbal and visuospatial information in Down's syndrome. *Cognitive neuropsychiatry*, 2(2), 101-122.
- Jarrold, C., & Baddeley, A. (2001). Short-term memory in Down syndrome: Applying the working memory model. *Down Syndrome Research and Practice*, 7(1), 17-23.
- Jarrold, C., Baddeley, A. D., & Hewes, A. K. (1999). Genetically dissociated components of working memory: Evidence from Down and Williams syndrome. *Neuropsychologia*, 37(6), 637-651.
- Jarrold, C., Baddeley, A. D., & Hewes, A. K. (2000). Verbal short-term memory deficits in Down syndrome: A consequence of problems in rehearsal?. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41(2), 233-244.
- Jarrold, C., Baddeley, A. D., & Phillips, C. E. (2002). Verbal short-term memory in Down syndrome: A problem of memory, audition, or speech?. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(3), 531-544.
- Jarrold C, Baddeley AD, & Phillips C. (2007). Long-term memory for verbal and visual information in Down syndrome and Williams syndrome: Performance on the doors and people test. *Cortex*, 43, 233-247.
- Jaskulski, T., Metzler, C., & Zierman, S. A. (1990). *Forging a new era: The 1990 reports on people with developmental disabilities*. Washington, DC: National Association of Developmental Disabilities Councils.
- Jenkinson, J. C. (1999). Factors affecting decision-making by young adults with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(4), 320-329.
- Jenkinson J., Copeland C., Drivas V., Scoon H., & Yap M.-L. (1992). Decision making by community residents with an intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(1), 1-8
- Jobling, A. (1998). Motor development in school-aged children with Down syndrome: a longitudinal perspective. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(3), 283-293.
- Jobling, A. (1999). Attainment of motor proficiency in school-aged children with Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 16(4), 344-361.
- Johns, A., Homewood, J., Stevenson, R., & Taylor, A. (2012). Implicit and explicit olfactory memory in people with and without Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 583-593.
- Johnson, J. W., Blood, E., Freeman, A., & Simmons, K. (2013). Evaluating the effectiveness of teacher-implemented video prompting on an iPod Touch to teach food-preparation skills to high school students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 147-158.
- Jokela, T., Iivari, N., Matero, J., & Karukka, M. (2003, August). The standard of user-centered design and the standard definition of usability: analyzing ISO 13407 against ISO 9241-11. In *Proceedings of the Latin American conference on Human-computer interaction* (pp. 53-60). ACM.
- Kagohara, D. M. (2011). Three students with developmental disabilities learn to operate an iPod to access age-appropriate entertainment videos. *Journal of Behavioral Education*, 20(1), 33-43.
- Kagohara, D. M., van der Meer, L., Ramdoss, S., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., Davis, T. N., ... & Green, V. A. (2013). Using iPods® and iPads® in teaching programs for individuals with developmental disabilities: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 34(1), 147-156.
- Kalpouzos, G., Eustache, F., & Desgranges, B. (2008). La mémoire prospective au cours du vieillissement : déclin ou préservation ?. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(47), 25-31.
- Kanno, K., & Ikeda, Y. (2002). Word-length effect in verbal short-term memory in individuals with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(8), 613-618.
- Kaptein, S., Jansen, D. E. M. C., Vogels, A. G. C., & Reijneveld, S. A. (2008). Mental health problems in children with intellectual disability: use of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 125-131.
- Kasari C., Freeman S. F. N., & Bass W. (2003). Empathy and response to distress in children with Down syndrome. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(3), 424-431.
- Kasari, C., Freeman, S. F., & Hughes, M. A. (2001). Emotion recognition by children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 106(1), 59-72.

- Kasari, C., Freeman, S., Mundy, P., & Sigman, M. D. (1995). Attention regulation by children with Down syndrome: Coordinated joint attention and social referencing looks. *American journal of mental retardation: AJMR*, 100(2), 128-136.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1996). Expression and understanding of emotion in atypical development: Autism and Down syndrome. In M. Lewis & M. W. Sullivan (Eds.), *Emotional development in atypical children* (pp. 109-130). Hillsdale, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Kasser, T., & Ryan, R. M. (1996). Further examining the American dream: Differential correlates of intrinsic and extrinsic goals. *Personality and social psychology bulletin*, 22(3), 280-287
- Kearney, K., & Gentile, A. M. (2003). Prehension in young children with Down syndrome. *Acta psychologica*, 112(1), 3-16.
- Keith, K. D., & Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 799-805.
- Kennedy, M. (1996). Self-determination and trust: My experiences and thoughts. In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 35-47). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Kerr, A., & Zelazo, P. D. (2004). Development of "hot" executive function: The children's gambling task. *Brain and cognition*, 55(1), 148-157.
- Khan, D. U., Siek, K. A., Meyers, J., Haverhals, L. M., Cali, S., & Ross, S. E. (2010, November). Designing a personal health application for older adults to manage medications. In *Proceedings of the 1st ACM International Health Informatics Symposium* (pp. 849-858). ACM.
- Kirijian, A., Myers, M., & Charland, S. (2007). Web fun central: online learning tools for individuals with Down syndrome. In J. Lazar (Ed.), *Universal usability: Designing computer interfaces for diverse user populations*, (pp. 195-230).
- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S. E. U. N. G. H. E. E., & Meyer, L. (1988). Daily decision-making in community residences: a social comparison of adults with and without mental retardation. *American journal of mental retardation: AJMR*, 92(5), 430-435.
- Kittler, P., Krinsky-McHale, S. J., & Devenny, D. A. (2004). Sex differences in performance over 7 years on the Wechsler Intelligence Scale for Children-Revised among adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 114-122.
- Kittler, P. M., Krinsky-McHale, S. J., & Devenny, D. A. (2008). Dual-task processing as a measure of executive function: a comparison between adults with Williams and Down syndromes. *American Journal on Mental Retardation*, 113(2), 117-132.
- Klein, B. P., & Mervis, C. B. (1999). Contrasting patterns of cognitive abilities of 9-and 10-year-olds with Williams syndrome or Down syndrome. *Developmental Neuropsychology*, 16(2), 177-196.
- Kober, R., & Eggleton, I. R. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 756-760.
- Koestner, R., Ryan, R. M., Bernieri, F., & Holt, K. (1984). Setting limits on children's behavior: The differential effects of controlling vs. informational styles on intrinsic motivation and creativity. *Journal of personality*, 52(3), 233-248.
- Kone, M. H. (2014). *Trisomie 21: Revue de la littérature et étude à propos de 304 cas* (Doctoral dissertation).
- Konrad, M., Fowler, C. H., Walker, A. R., Test, D. W., & Wood, W. M. (2007). Effects of self-determination interventions on the academic skills of students with learning disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 30(2), 89-113.
- Koriat A., Ben-Zur H., Nussbaum A. (1990) Encoding information for future action : Memory for to-be-performed tasks vs memory for to-be-recalled tasks. *Memory and Cognition*, 18(6), 568-578.
- Kozleski, E. B., & Sands, D. J. (1992). The yardstick of social validity: Evaluating quality of life as perceived by adults without disabilities. *Education and Training in Mental Retardation*, 27(2), 119-131.
- Kraemer, B. R., McIntyre, L. L., & Blacher, J. (2003). Quality of life for young adults with mental retardation during transition. *Mental retardation*, 41(4), 250-262.
- Kramer, D., Covaci, A., & Augusto, J. C. (2015, July). Developing navigational services for people with Down's Syndrome. In *Intelligent Environments (IE), 2015 International Conference on Intelligent Environments* (pp. 128-131). IEEE.
- Kumin, L. (1994). Intelligibility of speech in children with Down syndrome in natural settings: Parents' perspective. *Perceptual and Motor Skills*, 78(1), 307-313.
- Kumin, L. (1996). Speech and language skills in children with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2(2), 109-115.
- Kurtz, M. M., Moberg, P. J., Mozley, L. H., Swanson, C. L., Our, R. C., & Our, R. E. (2001). Effectiveness of an attention-and memory-training program on neuropsychological deficits in schizophrenia. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 15(1), 75-80.

- Kuswardhana, D., Hasegawa, S., & Juhanaini, J. (2017). The Instructional Thematic Game for Children with Mild Mental Retardation: For Enhancement of Left-Right Recognition Skill. *International Journal of Electrical and Computer Engineering (IJECE)*, 7(1), 469-478.
- Kvavilashvili L. (1987) Remembering intention as a distinct form of memory. *British Journal of Psychology*, 78(4), 507-518.
- Kvavilashvili, L., Kornbrot, D. E., Mash, V., Cockburn, J., & Milne, A. (2009). Differential effects of age on prospective and retrospective memory tasks in young, young-old, and old-old adults. *Memory*, 17(2), 180-196.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Boutet, M., & Rocque, S. (1998). C'est l'avenir de qui après tout ? Guide de l'accompagnateur. Montréal, Québec : Editions Nouvelles.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Boutet, M., & Rocque, S. (1998). C'est l'avenir de qui après tout? J'apprends à découvrir mes capacités. Montréal, Québec : Editions Nouvelles
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Boutet, M., & Rocque, S. (1999). C'est l'avenir de qui après tout ? J'atteins mes buts et mes objectifs à l'aide de ressources communautaires. Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Boutet, M., & Rocque, S. (1999). C'est l'avenir de qui après tout? J'apprends à communiquer efficacement. Montréal, Québec: Editions Nouvelles.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Cloutier, G., McKinnon, S., & Lévesque, S. (2000). Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion du plan d'intervention éducatif d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. In *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du Colloque Recherche-Défi* (Vol. 11, pp. 55-57).
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans *M. J. Tassé & J. Morin (Eds.), La déficience intellectuelle*, (pp. 203-214).
- 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.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Therrien-Bélec, M. (2013). Expérimentation d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches pour soutenir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 96-107.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., & Pigot, H. (2007). Des TIC en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 111-123.
- Lakin, K. C., & Stancliffe, R. J. (2007). Residential supports for persons with intellectual and developmental disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(2), 151-159.
- Lambert, J.L & Rondal, J.A. (1979). *Le mongolisme*. Sprimont : Mardaga.
- Lamont, M. A., & Dennis, N. R. (1988). Aetiology of mild mental retardation. *Archives of disease in childhood*, 63(9), 1032-1038.
- LaMore, K. L., & Nelson, D. L. (1993). The effects of options on performance of an art project in adults with mental disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(5), 397-401.
- Lancaster, P. E., Schumaker, J. B., & Deshler, D. D. (2002). The development and validation of an interactive hypermedia program for teaching a self-advocacy strategy to students with disabilities. *Learning Disability Quarterly*, 25(4), 277-302.
- Lancioni, G. E., Oliva, D., Formica, M. M., & Rossetti, A. (1988). Applicability of a computer-aided program to increase the occupational engagement of low-functioning blind persons. *Journal of the multihandicapped person*, 1(4), 271-280.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Cuvo, A. J., Singh, N. N., Sigafos, J., & Didden, R. (2007). PECS and VOCAs to enable students with developmental disabilities to make requests: An overview of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 28(5), 468-488.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Dijkstra, A. W., Groeneweg, J., & Van den Hof, E. (2000). Frequent versus nonfrequent verbal prompts delivered unobtrusively: Their impact on the task performance of adults with intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(4), 428-433.
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafos, J., Oliva, D., & Campodonico, F. (2013). Further evaluation of a telephone technology for enabling persons with multiple disabilities and lack of speech to make phone contacts with socially relevant partners. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4178-4183.
- Lancioni, G. E., Van den Hof, E., Furniss, F., O'Reilly, M. F., & Cunha, B. (1999). Evaluation of a computer - aided system providing pictorial task instructions and prompts to people with severe intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(1), 61-66.
- Landuran, A., Consel, C., N'Kaoua, B. (en préparation a). Evaluation of an adapted notifications system for people with Down Syndrome. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*

- Landuran, A., Consel, C., N’Kaoua, B. (en préparation b). Evaluation d’une plateforme d’assistance numérique domiciliaire auprès d’adultes présentant une trisomie 21
- Landuran, A., Haelewick, M. C., Bastien, R., Consel, C., N’Kaoua, B., (en soumission). Designing a digital assistant for developing a life plan. *International journal of human computer studies*.
- Landuran, A., Lecouvey, G., Kalouaz, A., & N’Kaoua, B. (2018, janvier). Conception d’un outil numérique d’aide à l’élaboration et à la poursuite de nouveaux buts personnels chez les personnes âgées. Dans *Conférence Handicap 2018, 10<sup>e</sup> édition. Recherches pluridisciplinaires pour l’autonomie des personnes en situation de handicap*, Paris, France.
- Landuran, A., N’Kaoua, B. (2018a). Projet de vie: regard des adultes présentant une trisomie 21 et des aidants (familles et professionnels). *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 61-69.
- Landuran, A., N’Kaoua, B., (2018b, juin). Evaluation de l’assistant numérique « C’est ma vie ! Je la choisis. » d’aide à l’élaboration d’un projet de vie auprès d’adultes présentant une trisomie 21. In : *Conférence Handicap 2018, 10<sup>e</sup> édition. Recherches pluridisciplinaires pour l’autonomie des personnes en situation de handicap*, Paris.
- Landuran, A., N’Kaoua, B. (en soumission a). Using the Arc's Self-Determination Scale to establish the self-determination profile of people with Down’s syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Landuran, A., N’Kaoua, B.(en soumission b). Study of prospective memory in people with Down's Syndrome. *Neuropsychology*.
- Landuran, A., N’Kaoua, B. (en préparation). Decision making and choices in adults with Down’s syndrome. *Research in Developmental Disabilities*.
- Landuran, A., Raynaud, C., N’Kaoua, B. (en révision). Cognitive, motor, and daily functioning skills of people with Down's syndrome according to their perceived self-determination. *Journal of Clinical and experimental Neuropsychology*.
- Lanfranchi, S., Baddeley, A., Gathercole, S., & Vianello, R. (2012). Working memory in Down syndrome: is there a dual task deficit?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 157-166.
- Lanfranchi, S., Carretti, B., Spanò, G., & Cornoldi, C. (2009). A specific deficit in visuospatial simultaneous working memory in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), 474-483.
- Lanfranchi, S., Cornoldi, C., & Vianello, R. (2004). Verbal and visuospatial working memory deficits in children with Down syndrome. *American journal on mental retardation*, 109(6), 456-466.
- Lanfranchi, S., Jerman, O., Dal Pont, E., Alberti, A., & Vianello, R. (2010). Executive function in adolescents with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(4), 308-319.
- Lanfranchi, S., Jerman, O., & Vianello, R. (2009). Working memory and cognitive skills in individuals with Down syndrome. *Child Neuropsychology*, 15(4), 397-416.
- Langone, J., Clees, T. J., Rieber, L., & Matzko, M. (2003). The future of computer-based interactive technology for teaching individuals with moderate to severe disabilities: Issues relating to research and practice. *Journal of Special Education Technology*, 18(1), 5-16.
- Langone, J., Shade, J., Clees, T. J., & Day, T. (1999). Effects of multimedia instruction on teaching functional discrimination skills to students with moderate/severe intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 46(4), 493-513.
- Lapierre, S., & Desrochers, C. (1997). Traduction et validation des échelles de bien-être psychologique de Ryff. Manuscrit non publié, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Latash, M. L. (1992). Motor control in Down syndrome: The role of adaptation and practice. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 4(3), 227-261.
- Latash, M. L. (2000). Motor coordination in Down syndrome: The role of adaptive changes. *Perceptual-motor behavior in Down syndrome*, 199-223.
- Latash, M. L., & Corcos, D. M. (1991). Kinematic and electromyographic characteristics of single-joint movements of individuals with Down syndrome. *American journal of mental retardation: AJMR*, 96(2), 189-201.
- Latash, M. L., Kang, N., & Patterson, D. (2002). Finger coordination in persons with Down syndrome: atypical patterns of coordination and the effects of practice. *Experimental Brain Research*, 146(3), 345-355.
- Latash, M., Wood, L., & Ulrich, D. (2008). What is currently known about hypotonia, motor skill development, and physical activity in Down syndrome. doi:10.3104/reviews.207
- Laws, G. (2002). Working memory in children and adolescents with Down syndrome: evidence from a colour memory experiment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(3), 353-364.
- Laws, G., & Bishop, D. V. (2003). A comparison of language abilities in adolescents with Down syndrome and children with specific language impairment. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46(6), 1324-1339.
- Lecouvey, G. (2015). *Neuropsychologie de la mémoire prospective dans le vieillissement normal et la maladie d’Alzheimer: Apports de la réalité virtuelle et de l’étude du sommeil* (Doctoral dissertation, Caen).

- Lee, S. H., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., & Little, T. D. (2008). Self-determination and access to the general education curriculum. *The Journal of Special Education, 42*(2), 91-107.
- Leffert, J. S., Siperstein, G. N. et Millikan, E. (2000). Understanding social adaptation in children with mental retardation: A social-cognitive perspective. *Exceptional Children, 66*(4), 530-545.
- Le Grice, B., & Blampied, N. M. (1994). Training pupils with intellectual disability to operate educational technology using video prompting. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 29*(4), 321-330.
- Lejeune, J., Gautier, M., & Turpin, R. (1959a). Les chromosomes humains en culture de tissus. *Comptes Rendus de l'Académie des Sciences, 248*, 602-603.
- Lejeune, J., Gautier, M., & Turpin, R. (1959b). Etudes des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens. *Comptes Rendus de l'Académie des Sciences, 248*, 1721-1722.
- Lejeune, J., & Prieur, M. (1979). Oral contraceptives and trisomy 21. A retrospective study of 730 cases. *Annales de génétique, 22*(2), 61-66.
- Letalle, L. (2017). *Autorégulation et hétérorégulation en situation d'apprentissage d'itinéraires chez des adolescents et des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle* (Doctoral dissertation, Université Charles de Gaulle-Lille III).
- Levén, A. (2007). *Postponed plans: prospective memory and intellectual disability* (Doctoral dissertation, Institutionen för beteendevetenskap och lärande).
- Levén, A., Lyxell, B., Andersson, J., & Danielsson, H. (2014). Pictures as cues or as support to verbal cues at encoding and execution of prospective memories in individuals with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research, 16*(2), 141-158.
- Levén, A., Lyxell, B., Andersson, J., Danielsson, H., & Rönnerberg, J. (2008). Prospective memory, working memory, retrospective memory and self-rated memory performance in persons with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research, 10*(3), 147-165.
- Levén, A., Lyxell, B., Andersson, J., Danielsson, H., & Rönnerberg, J. (2011). The relationship between prospective memory, working memory and self-rated memory performance in individuals with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research, 13*(3), 207-223.
- Liber, H. S. (1982). Applications of a theory of personality functioning and change to three career identity changes faced by the elderly. In J. O. Raynor et E. E. Entin (Eds.), *Motivation, career striving and aging* (p. 353-370). Washington, DC: Hemisphere.
- Lim, L., Browder, D. M., & Bambara, L. (2001). Effects of sampling opportunities on preference development for adults with severe disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 36*(2), 188-195.
- 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, 34*(12), 4559-4564.
- Lincoln, N. B., Blackburn, M., Ellis, S., Jackson, J., Edmans, J. A., Nouri, F. M., ... & Haworth, H. (1989). An investigation of factors affecting progress of patients on a stroke unit. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 52*(4), 493-496.
- Lindenberger, U., Lövdén, M., Schellenbach, M., Li, S. C., & Krüger, A. (2008). Psychological principles of successful aging technologies: A mini-review. *Gerontology, 54*(1), 59-68.
- Lipkowitz, S., & Mithaug, D. E. (2003). Assessing self-determination prospects of students with different sensory impairments. In D. K. Mithaug (Ed.), *Self determined learning theory: Construction, verification, and evaluation*, (pp. 104-120).
- Llewellyn, G., McConnell, D., & Bye, R. (1998). Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in developmental disabilities, 19*(3), 245-260.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging, 5*(1), 21-32.
- Lord, J., & Pedlar, A. (1991). Life in the community: Four years after the closure of an institution. *Mental Retardation, 29*(4), 213.
- Lott, I. T., & Dierssen, M. (2010). Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. *The Lancet Neurology, 9*(6), 623-633.
- Loveland, K., & Tunali-Kotoski, B. (1998). Development of adaptive behavior in persons with mental retardation. In J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 521-541). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Lozano-Tello, A., Macías, M., Sánchez, F., & Sosa, E. (2003). Uso de Ontologías en Páginas Web para Mejorar su Accesibilidad a Invidentes. *VIII Jornadas de Ingeniería del Software y Base de Datos (JISBD'03)*, Alicante, Spain (pp. 625- 634).



- Lozano-Tello, A., Macías, M., Prieto, A., Sánchez, F., & Sosa, E. (2004). Contenidos Web Accesibles a Invidentes Meditante Ontologías. In *Congreso Virtual "Derecho y Discapacidad en el Nuevo Milenio"*. Cáceres, 17–18 December 2004.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., ... & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001). Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(2), 106-114.
- Luria, A.R. (1961). *The role of speech in the regulation of normal and abnormal behavior*. New York: Liveright
- Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Hamel, S. (2013). Implanter les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA): l'expérience vécue par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED). *Développement humain, handicap et changement social, 21*(1), 49-65.
- Lussier-Desrochers D., Dionne C., Laforest A. (2013) L'utilisation des technologies en intervention précoce : pistes de réflexion. *Journal of developmental disabilities, 17*(1), 38-46.
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y., Pigot, H., & Beauchet, J. (2007). Des habitats intelligents pour promouvoir l'autodétermination et l'inclusion sociale. *Revue Francophone de la déficience intellectuelle, 18*, 52-63.
- Lydic, J. S., & Steele, C. (1979). Assessment of the quality of sitting and gait patterns in children with Down's syndrome. *Physical Therapy, 59*(12), 1489-1494.
- Lynch, M. P., & Eilers, R. E. (1991). Perspectives on early language from typical development and Down syndrome. *International review of research in mental retardation, 17*, 55-90.
- Mace, R. (1997). *What is universal design*. The Center for Universal Design at North Carolina State University
- Maguire, M. (2001). Methods to support human-centred design. *International journal of human-computer studies, 55*(4), 587-634.
- Magerotte G. (2000). Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle: Perspectives internationales en Europe d'expression française. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 11*(2), 177-187
- Maheady, I., Mailand, G. et Sainato, D. (1984). The interpretation of social interactions by mildly handicapped and nondisabled children. *Journal of Special Education, 18*(2), 151-159.
- Malak, R., Kotwicka, M., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E., & Szamborski, W. (2013). Motor skills, cognitive development and balance functions of children with Down syndrome. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine, 20*(4), 803-806.
- Malak, R., Kostiukow, A., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E., & Samborski, W. (2015). Delays in motor development in children with Down syndrome. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research, 21*, 1904.
- Mandler, G. (1980). Recognizing: The judgment of previous occurrence. *Psychological review, 87*(3), 252.
- Maraj, B. K., Li, L., Hillman, R., Jeansonne, J. J., & Ringenbach, S. D. (2003). Verbal and visual instruction in motor skill acquisition for persons with and without Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly, 20*(1), 57-69.
- Marcell, M. M., & Cohen, S. (1992). Hearing abilities of Down syndrome and other mentally handicapped adolescents. *Research in Developmental Disabilities, 13*(6), 533-551.
- Marcell, M. M., Harvey, C. F., & Cothran, L. P. (1988). An attempt to improve auditory short-term memory in Down's syndrome individuals through reducing distractions. *Research in Developmental Disabilities, 9*(4), 405-417.
- Marcell, M. M., & Weeks, S. L. (1988). Short-term memory difficulties and Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 32*(2), 153-162.
- Martin, M., Kliegel, M., & McDaniel, M. A. (2003). The involvement of executive functions in prospective memory performance of adults. *International Journal of Psychology, 38*(4), 195-206.
- Martin, J. E., & Marshall, L. H. (1994). *ChoiceMaker self-determination transition assessment and curriculum*. Colorado Springs: University of Colorado at Colorado Springs, Center for Educational Research.
- Martin, J. E., & Marshall, L. H. (1995). ChoiceMaker: A comprehensive self-determination transition program. *Intervention in School and Clinic, 30*(3), 147-156.
- Martin, J. & Marshall, L. (1997) Choice making: Description of a model project. In M. Agran (Ed.), *Student-directed learning teaching Self-determination skills*. Pacific, Grove, CA: Brooks/Cole, (pp. 224-248).
- Martin, J. B., Marshall, L. H., Maxson, L., & Jerman, P. (1993). Self-directed IEP: Teacher's manual. Colorado Springs: University of Colorado at Colorado Springs. *Center for Educational Research*.

- Martin, T., McDaniel, M. A., Guynn, M. J., Houck, J. M., Woodruff, C. C., Bish, J. P., ... & Tesche, C. D. (2007). Brain regions and their dynamics in prospective memory retrieval: a MEG study. *International Journal of Psychophysiology*, 64(3), 247-258.
- Mattson S. N., & Riley E. P. (1999). Implicit and explicit memory functioning in children with heavy pre- natal alcohol exposure. *Journal of International Neuropsychology Society*, 5(5), 462-471.
- McCrickard, D. S., Catrambone, R., Chewar, C. M., & Stasko, J. T. (2003). Establishing tradeoffs that leverage attention for utility: empirically evaluating information display in notification systems. *International Journal of Human-Computer Studies*, 58(5), 547-582.
- McCrickard, D. S., Chewar, C. M., & Somervell, J. (2004). Design, science, and engineering topics?: teaching HCI with a unified method. *ACM SIGCSE Bulletin*, 36(1), 31-35.
- McCrickard, D. S., Czerwinski, M., & Bartram, L. (2003). Introduction: design and evaluation of notification user interfaces. *International Journal of Human-Computer Studies*, 58(5), 509-514.
- McDaniel, M. A. (1995). Prospective memory: Progress and processes. *Psychology of Learning and Motivation*, 33, 191-222.
- McDaniel, M. A., & Einstein, G. O. (1993). The importance of cue familiarity and cue distinctiveness in prospective memory. *Memory*, 1(1), 23-41.
- McDaniel, M. A., & Einstein, G. O. (2000). Strategic and automatic processes in prospective memory retrieval: A multiprocess framework. *Applied cognitive psychology*, 14(7), S127-S144.
- McDaniel, M. A., & Einstein, G. O. (2007). *Prospective memory: An overview and synthesis of an emerging field*. Sage Publications.
- McDaniel, M. A., Guynn, M. J., Einstein, G. O., & Breneiser, J. (2004). Cue-focused and reflexive-associative processes in prospective memory retrieval. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition*, 30(3), 605.
- McFadden, D. L., & Burke, E. P. (1991). Developmental disabilities and the new paradigm: Directions for the 1990s. *Mental Retardation*, 29(1), iii-vi.
- McFarland, C. P., & Glisky, E. L. (2009). Frontal lobe involvement in a task of time-based prospective memory. *Neuropsychologia*, 47(7), 1660-1669.
- McGhie-Richmond, D., & Sung, A. N. (2013). Applying Universal Design for Learning to Instructional Lesson Planning. *International Journal of Whole Schooling*, 9(1), 43-59.
- McMahon, D., Cihak, D. F., & Wright, R. (2015). Augmented reality as a navigation tool to employment opportunities for postsecondary education students with intellectual disabilities and autism. *Journal of Research on Technology in Education*, 47(3), 157-172.
- Meacham, J. A. (1982). A note on remembering to execute planned actions. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 3(2), 121-133.
- Meacham J. A., Leiman B. (1982) Remembering to perform future actions. In U. Neisser (Ed.), *Memory observed: Remembering in natural contexts*, San Francisco, Freeman, (pp. 327-336).
- Mechling, L. C. (2007). Assistive technology as a self-management tool for prompting students with intellectual disabilities to initiate and complete daily tasks: A literature review. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(3), 252.
- Mechling, L. C. (2008a). High tech cooking: A literature review of evolving technologies for teaching a functional skill. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 43(4), 474-485.
- Mechling, L. C. (2008b). Thirty year review of safety skills instruction for persons with intellectual disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 43(3), 311-323
- Mechling, L. C., & Collins, T. S. (2012). Comparison of the effects of video models with and without verbal cueing on task completion by young adults with moderate intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(2), 223-235.
- Mechling, L. C., & Gast, D. L. (2003). Multi-media instruction to teach grocery word associations and store location: A study of generalization. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(1), 62-76.
- Mechling, L. C., & Gast, D. L. (2009). Using a personal digital assistant to increase independent task completion by students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(10), 1420-1434.
- 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(4), 239-254.
- Mechling, L. C., Gast, D. L., & Langone, J. (2002). Computer-based video instruction to teach persons with moderate intellectual disabilities to read grocery aisle signs and locate items. *The Journal of Special Education*, 35(4), 224-240.
- Mechling, L. C., Gast, D. L., & Seid, N. H. (2010). Evaluation of a personal digital assistant as a self-prompting device for increasing multi-step task completion by students with moderate intellectual disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 422-439.

- Mechling, L., & O'Brien, E. (2010). Computer-based video instruction to teach students with intellectual disabilities to use public bus transportation. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45*(2), 230-241.
- Mechling, L. C., & Seid, N. H. (2011). Use of a hand-held personal digital assistant (PDA) to self-prompt pedestrian travel by young adults with moderate intellectual disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 46*(2), 220-237.
- Mechling, L. C., & Stephens, E. (2009). Comparison of self-prompting of cooking skills via picture-based cookbooks and video recipes. *Education and Training in Developmental Disabilities, 44*(2), 218-236.
- Mellier, D., Iloy, E. (1998). Formation de la saisie manuelle et de l'usage d'un outil chez le jeune enfant trisomique. In F.P. Buchel, J.L. Paour, Y. Courbois & U. Sharnhorst (Eds.), *Attention, mémoire, apprentissage : Études sur le retard mental*. (pp. 53-61). Lucerne/CH : Edition SZH/SPC.
- Meltzoff, A. N., & Moore, M. K. (1989). Imitation in newborn infants: Exploring the range of gestures imitated and the underlying mechanisms. *Developmental psychology, 25*(6), 954-962.
- Melyn, M. A., & White, D. T. (1973). Mental and developmental milestones of noninstitutionalized Down's syndrome children. *Pediatrics, 52*(4), 542-545.
- Mendelson, L. S., Heller, T., & Factor, A. R. (1995). The transition from nursing homes to community living for people with developmental disabilities: An assessment of the assistive technology needs and usage. *Technology and Disability, 4*(3-4), 261-267.
- Mendez-Zorrilla, A., Garcia-Zapirain, B., Eskubi-Astobiza, J., & Fernandez-Cordero, L. (2015, July). Sphero as an interactive tool in computer games for people with ID. In *Computer Games: AI, Animation, Mobile, Multimedia, Educational and Serious Games (CGAMES), 2015* (pp. 99-102). IEEE.
- Menghini, D., Costanzo, F., & Vicari, S. (2011). Relationship between brain and cognitive processes in Down syndrome. *Behavior Genetics, 41*(3), 381-393.
- Mengue-Topio, H., Courbois, Y., Farran, E. K., & Sockeel, P. (2011). Route learning and shortcut performance in adults with intellectual disability: a study with virtual environments. *Research in developmental disabilities, 32*(1), 345-352
- Mercier, L., Audet, T., Hébert, R., Rochette, A., & Dubois, M. F. (2001). Impact of motor, cognitive, and perceptual disorders on ability to perform activities of daily living after stroke. *Stroke, 32*(11), 2602-2608.
- Mervis, C. B., & Robinson, B. F. (2000). Expressive vocabulary ability of toddlers with Williams syndrome or Down syndrome: A comparison. *Developmental Neuropsychology, 17*(1), 111-126.
- Meyer, L. H., Eichinger, J., & Park-Lee, S. (1987). A validation of program quality indicators in educational services for students with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 12*(4), 251-263.
- Meyer, T. J., Miller, M. L., Metzger, R. L., & Borkovec, T. D. (1990). Development and validation of the penn state worry questionnaire. *Behaviour research and therapy, 28*(6), 487-495.
- Meyers, L. (1988) Using computers to teach children with Down syndrome spoken and written language skills. In Nadel, L. (Ed): *The Psychobiology of Down Syndrome*. New York: NDSS.
- Meyers, C. E., Dingman, H. F., & Attwell, A. A. (1961). Comparative abilities of normal and retardates of mental age 6 years on a factor-type test battery. *American Journal of Mental Deficiency, 66*, 250-258.
- Miller, J. F. (1988). The developmental asynchrony of language development in children with Down syndrome. In L. Nadel (Ed.), *The psychobiology of Down syndrome*, (pp. 167-198).
- Miller, J. F. (1992). Development of speech and language in children with Down syndrome. In I. T. Lott & E. E. McCoy (Eds.), *Down syndrome: Advances in medical care*, (pp. 39-50).
- Miller, J. F. (1999). Profiles of language development in children with Down syndrome. In J. F. Miller (Ed.), *Improving the communication of people with Down syndrome*, (pp. 11-39).
- Miller, S. M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(12), 1039-1047.
- Miller, B., Doughty, T., & Krockover, G. (2015). Using science inquiry methods to promote self-determination and problem-solving skills for students with moderate intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50*(3), 356-368.
- Minarovic, T. J., & Bambara, L. M. (2007). Teaching employees with intellectual disabilities to manage changing work routines using varied sight-word checklists. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 32*(1), 31-42.
- Miolo, G., Chapman, R. S., & Sindberg, H. A. (2005). Sentence comprehension in adolescents with Down syndrome and typically developing children: Role of sentence voice, visual context, and auditory-verbal short-term memory. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 48*(1), 172-188.
- Mioni, G., Rendell, P. G., Henry, J. D., Cantagallo, A., & Stablum, F. (2013). An investigation of prospective memory functions in people with traumatic brain injury using Virtual Week. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 35*(6), 617-630.

- Mioni, G., & Stablum, F. (2014). Monitoring behaviour in a time-based prospective memory task: The involvement of executive functions and time perception. *Memory*, 22(5), 536-552.
- Mithaug, D. E. (1996). *Equal opportunity theory*. Sage.
- Mithaug, D. (1993). *Self-regulation theory: How optimal adjustment maximizes gain*. Westport, CT: Praeger.
- Mithaug, D. E., Campeau, P. L., & Wolman, J. M. (2003). Assessing self-determination prospects among students with and without disabilities. *Self determined learning theory: Construction, verification, and evaluation*, 61-76.
- Mithaug, D. E., Horiuchi, C. N., & Fanning, P. N. (1985). A report on the Colorado statewide follow-up survey of special education students. *Exceptional Children*, 51(5), 397-404.
- Montambault, E., & Paquette, G. (2005). Assurer des liens affectifs et stables aux enfants par l'élaboration d'un projet de vie permanent. *Dialogue*, 1(167), 39-50.
- Morris, A. F., Vaughan, S. E., & Vaccaro, P. (1982). Measurements of neuromuscular tone and strength in Down's syndrome children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 26(1), 41-46.
- Morse, T. E., Schuster, J. W., & Sandknop, P. A. (1996). Grocery shopping skills for persons with moderate to profound intellectual disabilities: A review of the literature. *Education and Treatment of Children*, 19(4), 487-517.
- Munir, F., Cornish, K., & Wilding, J. (2000a). A neuropsychological profile of attention deficits in young males with Fragile X syndrome. *Neuropsychologia*, 38(9), 1261-1270.
- Munir, F., Cornish, K., & Wilding, J. (2000b). Nature of the working memory deficit in Fragile-X syndrome. *Brain and Cognition*, 44(3), 387-401
- Murtaugh, M., & Zetlin, A. G. (1990). The development of autonomy among learning handicapped and nonhandicapped adolescents: A longitudinal perspective. *Journal of Youth and Adolescence*, 19(3), 245-255.
- Nadel, L. (2003). Down's syndrome: a genetic disorder in biobehavioral perspective. *Genes, Brain and Behavior*, 2(3), 156-166.
- Nader-Grosbois, N. (2007). *Régulation, autorégulation, dysrégulation: Pistes pour l'intervention et la recherche*. Editions Mardaga.
- Nader-Grosbois, N. (2014). Self-perception, self-regulation and metacognition in adolescents with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 35(6), 1334-1348.
- Nader-Grosbois, N. & Lefèvre, N. (2011). Self-regulation and performance in problem-solving using physical materials or computers in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1492-1505.
- Nader-Grosbois, N. & Vieillevoys, S. (2012). Variability of self-regulatory strategies in children with intellectual disabilities and typically developing children in pretend play situations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 140-156.
- Næss, K. A. B., Lyster, S. A. H., Hulme, C., & Melby-Lervåg, M. (2011). Language and verbal short-term memory skills in children with Down syndrome: A meta-analytic review. *Research in developmental disabilities*, 32(6), 2225-2234.
- Nair, K. S. (2003). Life goals: The concept and its relevance to rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 17(2), 192-202.
- Nair, K. S., & Wade, D. T. (2003). Satisfaction of members of interdisciplinary rehabilitation teams with goal planning meetings. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 84(11), 1710-1713.
- Nash, H., & Heath, J. (2011). The role of vocabulary, working memory and inference making ability in reading comprehension in Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 32(5), 1782-1791.
- Näslund, R., & Gardelli, Å. (2013). 'I know, I can, I will try': youths and adults with intellectual disabilities in Sweden using information and communication technology in their everyday life. *Disability & Society*, 28(1), 28-40.
- Natsopoulos, D., Christou, C., Koutselini, M., Raftopoulos, A., & Karefillidou, C. (2002). Structure and coherence of reasoning ability in Down syndrome adults and typically developing children. *Research in developmental disabilities*, 23(4), 297-307.
- Neri, G., & Opitz, J. M. (2009). Down syndrome: comments and reflections on the 50th anniversary of Lejeune's discovery. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 149(12), 2647-2654.
- Nelson, L., Johnson, J. K., Freedman, M., Lott, I., Groot, J., Chang, M., ... & Head, E. (2005). Learning and memory as a function of age in Down syndrome: a study using animal-based tasks. *Progress in Neuro-psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 29(3), 443-453.
- Netz, Y., Wu, M. J., Becker, B. J., & Tenenbaum, G. (2005). Physical activity and psychological well-being in advanced age: a meta-analysis of intervention studies. *Psychology and aging*, 20(2), 272-283.
- Nezu, C. M., Nezu, A. M., & Arean, P. (1991). Assertiveness and problem-solving training for mildly mentally retarded persons with dual diagnoses. *Research in Developmental Disabilities*, 12(4), 371-386.

- Nicham, R., Weitzdörfer, R., Hauser, E., Freidl, M., Schubert, M., Wurst, E., ... & Seidl, R. (2003). Spectrum of cognitive, behavioural and emotional problems in children and young adults with Down syndrome. In G. Lubeck (Ed.), *Advances in Down Syndrome Research* (pp. 173-191). Springer, Vienna.
- Nichols, S., Jones, W., Roman, M. J., Wulfeck, B., Delis, D. C., Reilly, J., & Bellugi, U. (2004). Mechanisms of verbal memory impairment in four neurodevelopmental disorders. *Brain and Language*, 88(2), 180-189.
- Niedźwieńska, A., & Barzykowski, K. (2012). The age prospective memory paradox within the same sample in time-based and event-based tasks. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 19(1-2), 58-83.
- Nielsen, J. (1995). *10 Usability Heuristics for User Interface Design*. Fremont: Nielsen Norman Group.
- Niemiec, C. P., Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2009). The path taken: Consequences of attaining intrinsic and extrinsic aspirations in post-college life. *Journal of research in personality*, 43(3), 291-306.
- Nietupski, J., Hamre-Nietupski, S., Green, K., Varnum-Teeter, K., Twedt, B., LePera, D., Scebold, K., & Hanrahan, M. (1986). Self-initiated and sustained leisure activity participation by students with moderate/severe handicaps. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 21(4), 259-264.
- Nikolaidis, P., & Xanthidis, D. (2015, April). People with disabilities in the Digital Era: A basic review of the policies and technologies. In *Applied Computer and Applied Computational Science (ACACOS'15), 14th International Conference on*.
- Niman-Reed, C. A. R. O. L., & Sleight, D. H. (1988). Gross motor development in young children with Down syndrome. In C. Tingey (Ed.), *Down Syndrome: A Resource Handbook*, (pp. 95-118).
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In W. Wolfensberger (Ed.), *Normalization: The principle of normalization* (pp. 176-200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Nissen, M. J., & Bullemer, P. (1987). Attentional requirements of learning: Evidence from performance measures. *Cognitive psychology*, 19(1), 1-32.
- N'kaoua, B., Landuran, A., & Sauzéon H. (accepté sous réserve de modifications). Wayfinding in a virtual environment and Down Syndrome : the impact of navigational aids. *Neuropsychology*
- Noack, N. (1997). Eléments de réflexion sur le développement et les caractéristiques psychomotrices du sujet porteur d'une trisomie 21: Trisomie 21. *Évolutions psychomotrices*, (36), 59-81.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Nowicki, S., & Strickland, B. R. (1973). A locus of control scale for children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 40(1), 148.
- Nozaki, K., & Mochizuki, A. (1995). Assessing choice making of a person with profound disabilities: A preliminary analysis. *Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities*, 20(3), 196-201.
- Numminen, H., Ahonen, T., & Ruoppila, I. (2001). Working memory and everyday cognition in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(2), 157-168.
- Oates, A., Bebbington, A., Bourke, J., Girdler, S., & Leonard, H. (2011). Leisure participation for school-aged children with Down syndrome. *Disability and rehabilitation*, 33(19-20), 1880-1889.
- Oatley, K. (1999). Why fiction may be twice as true as fact: Fiction as cognitive and emotional simulation. *Review of general psychology*, 3(2), 101-117.
- Oliver, C., Crayton, L., Holland, A., Hall, S., & Bradbury, J. (1998). A four year prospective study of age-related cognitive change in adults with Down's syndrome. *Psychological medicine*, 28(6), 1365-1377.
- Ollendick, T. H., & Schmidt, C. R. (1987). Social learning constructs in the prediction of peer interaction. *Journal of Clinical Child Psychology*, 16(1), 80-87.
- Olson, S. L., & Lunkenheimer, E. S. (2009). Expanding concepts of self-regulation to social relationships: Transactional processes in the development of early behavioral adjustment. In A. Sameroff (Ed.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 55-76). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Organisation des Nations Unies. (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées, In Nations Unies (Ed.), *Recueil des traités* (Vol. 2515)
- Organisation Mondiale de la Santé (2000). *CIM10 / ICD-10 Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement : critères diagnostiques pour la recherche*. Paris : Masson.
- Orsini, A., Grossi, D., Capitani, E., Laiacina, M., Papagno, G., & Vallar, G. (1987). Verbal and spatial immediate memory span: Normative data from 1355 adults and 1112 children. *Italian Journal of Neurological Sciences*, 8(6), 539-548.
- Pachoud, B., Leplège, A., & Plagnol, A. (2009). La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique: les différentes dimensions à prendre en compte. *Revue française des affaires sociales*, (1), 257-277.
- Palmer, S. B., & Wehmeyer, M. L. (1998). Students' expectations of the future: Hopelessness as a barrier to self-determination. *Mental Retardation*, 36(2), 128-136.

- Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Davies, D. K., & Stock, S. E. (2012). Family members' reports of the technology use of family members with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(4), 402-414.
- Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Gipson, K., & Agran, M. (2004). Promoting access to the general curriculum by teaching self-determination skills. *Exceptional Children, 70*(4), 427-439
- Paour, J. L. (1992). Induction of logic structures in the mentally retarded: An assessment and intervention instrument. In H. C. Haywood et D. Tzuriel (Eds.), *Interactive assessment*. New York, NY: Springer.
- Parette, P., & Wojcik, B. W. (2004). Creating a technology toolkit for students with mental retardation: A systematic approach. *Journal of Special Education Technology, 19*(4), 23-31.
- Park, H. S., & Gaylord-Ross, R. (1989). A problem-solving approach to social skills training in employment settings with mentally retarded youth. *Journal of Applied Behavior Analysis, 22*(4), 373-380.
- Park, D. C., Hertzog, C., Kidder, D. P., Morrell, R. W., & Mayhorn, C. B. (1997). Effect of age on event-based and time-based prospective memory. *Psychology & Aging, 12*(2), 314-327.
- Parker, A. W., & James, B. (1985). Age changes in the flexibility of Down's syndrome children. *Journal of Intellectual Disability Research, 29*(3), 207-218.
- Palisano, R. J., Walter, S. D., Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Gémus, M., Galuppi, B. E., & Cunningham, L. (2001). Gross motor function of children with Down syndrome: creation of motor growth curves. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82*(4), 494-500.
- Parsons, M. B., McCarn, J. E., & Reid, D. H. (1993). Evaluating and increasing meal-related choices throughout a service setting for people with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 18*(4), 253-260.
- Parsons, M., & Reid, D. (1990). Assessing food preferences among persons with profound mental retardation: Providing opportunities to make choices. *Journal of Applied Behavior Analysis, 23*(2), 183-195.
- Parsons, M. B., Reid, D. H., & Green, C. W. (1998). Identifying work preferences prior to supported work for an individual with multiple severe disabilities including deaf-blindness. *Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities, 23*(4), 329-333.
- Pantelidis, V. S. (1993). Virtual reality in the classroom. *Educational Technology, 33*(4), 23-27.
- Pemartin, D. (1995). *Les démarches de projets personnels: les psychopédagogies en question (s)?*. Ed. EAP.
- Pennington, B. F., & Bennetto, L. O. I. S. A. (1998). Toward a neuropsychology of mental retardation. In R. M. Hodapp & E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development*, (pp. 80-114).
- Pennington, B. F., Moon, J., Edgin, J., Stedron, J., & Nadel, L. (2003). The neuropsychology of Down syndrome: evidence for hippocampal dysfunction. *Child development, 74*(1), 75-93.
- Penrose, L.S., Ellis, J.R., & Delhanty, J.D.A. (1960). Chromosomal translocations on mongolism and in normal relatives. *Lancet, 2*, 409.
- Phillips, L. H., Henry, J. D., & Martin, M. (2008). Adult aging and prospective memory: The importance of ecological validity. In M. Kliegel, M. A. McDaniel, & G. O. Einstein (Eds.), *Prospective memory: Cognitive, neuroscience, developmental, and applied perspectives* (pp. 161-185). New York, NY: Taylor & Francis Group/Lawrence Erlbaum Associates.
- Pigot, H., Lussier-Desrochers, D., Bauchet, J., Giroux, S., & Lachapelle, Y. (2008). A smart home to assist in recipe completion. *Technology and Aging, Assistive Technology Research Series, 21*, 35-42.
- Pigot H., Savary J. P., Metzger J. L., Rochon, A., & Beaulieu M. (2005) Advanced technology guidelines to fulfill the needs of the cognitively impaired population. In S. Giroux et H. Pigot (Eds.), *From smart homes to smart care*. Amsterdam : IOS Press.
- Pirogovsky, E., Woods, S. P., Filoteo, J. V., & Gilbert, P. E. (2012). Prospective memory deficits are associated with poorer everyday functioning in Parkinson's disease. *Journal of the International Neuropsychological Society, 18*(6), 986-995.
- Podsiadlo, D., & Richardson, S. (1991). Timed Up and Go (TUG) Test. *Journal of the American Geriatrics Society, 39*(2), 142-148.
- Polani, P.E., Briggs, J.H., Ford, C.E., Clarke, C.M., & Berg, J.M. (1960). A mongol girl with 46 chromosomes. *Lancet, 1*, 721.
- Porter, M. A., Coltheart, M., & Langdon, R. (2007). The neuropsychological basis of hypersociability in Williams and Down syndrome. *Neuropsychologia, 45*(12), 2839-2849.
- Potvin, M. J. (2011). *Évaluation écologique et rééducation de la mémoire prospective chez des patients ayant subi un traumatisme crâniocérébral* (Doctoral dissertation, Université du Québec à Montréal).
- Powers, L. E., Sowers, J., Turner, A., Nesbitt, M., Knowles, E., & Ellison, R. (1996). Take charge: A model for promoting self-determination among adolescents with challenges. In L. E. Powers, G. H. S. Singer, & J. Sowers (Eds.). *On the road to autonomy: Promoting self-competence in children and youth with disabilities* (pp. 291-322). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Pueschel, S. M., & Scola, P. S. (1988). Parent's perception of social and sexual functions in adolescents with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 32*(3), 215-220.

- Pulsifer, M. B. (1996). The neuropsychology of mental retardation. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 2(2), 159-176.
- Purser, H. R., Farran, E. K., Courbois, Y., Lemahieu, A., Sockeel, P., Mellier, D., & Blades, M. (2015). The development of route learning in Down syndrome, Williams syndrome and typical development: investigations with virtual environments. *Developmental science*, 18(4), 599-613.
- Purser, H. R., & Jarrold, C. (2005). Impaired verbal short-term memory in Down syndrome reflects a capacity limitation rather than atypically rapid forgetting. *Journal of Experimental Child Psychology*, 91(1), 1-23
- Purser, H. R., & Jarrold, C. (2013). Poor phonemic discrimination does not underlie poor verbal short-term memory in Down syndrome. *Journal of experimental child psychology*, 115(1), 1-15.
- Qudah, I., Leijdekkers, P., & Gay, V. (2010, June). Using mobile phones to improve medication compliance and awareness for cardiac patients. In *Proceedings of the 3rd International Conference on Pervasive Technologies Related to Assistive Environments* (p. 36). ACM.
- Ramdoss, S., Lang, R., Fragale, C., Britt, C., O'Reilly, M., Sigafoos, J., ... & Lancioni, G. E. (2012). 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), 197-215.
- Rappaport, J. (1981). In praise of a paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9(1), 1-25.
- Rashidi, P., & Cook, D. J. (2009). Keeping the resident in the loop: Adapting the smart home to the user. *IEEE Transactions on systems, man, and cybernetics-part A: systems and humans*, 39(5), 949-959.
- Raskin, S. A. (2009). Memory for intentions screening test: Psychometric properties and clinical evidence. *Brain impairment*, 10(1), 23-33.
- Rast, M., & Meltzoff, A. N. (1995). Memory and representation in young children with Down syndrome: Exploring deferred imitation and object permanence. *Development and Psychopathology*, 7(3), 393-407.
- Ratekin, C. (1996). Temperament in children with Down syndrome. *Developmental Disabilities Bulletin*, 24, 18-32.
- Ravesloot, C. H., Seekins, T., Cahill, T., Lindgren, S., Nary, D. E. et White, G. (2006). Health promotion for people with disabilities: Development and evaluation of the Living Well with a Disability program. *Health Education Research*, 22(4), 522-531
- Realon, R. E., Favell, J. E., & Lowerre, A. (1990). The effects of making choices on engagement levels with persons who are profoundly multiply handicapped. *Education and Training in Mental Retardation*, 25(3), 299-305.
- Rehfeldt, R. A., Dahman, D., Young, A., Cherry, H., & Davis, P. (2003). Teaching a simple meal preparation skill to adults with moderate and severe mental retardation using video modeling. *Behavioral Interventions: Theory & Practice in Residential & Community-Based Clinical Programs*, 18(3), 209-218.
- Reiss, S., & Havercamp, S. M. (1998). Toward a comprehensive assessment of fundamental motivation: Factor structure of the Reiss Profiles. *Psychological Assessment*, 10(2), 97.
- Reker, G. T., & Wong, P. T. (1984). Psychological and physical well-being in the elderly: The Perceived Well-Being Scale (PWB). *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 3(1), 23-32.
- Renblad, K. (1999). The potential for advanced technologies to broaden the outreach and social network of persons with mental retardation. A literature study. *Technology and Disability*, 10(3), 175-180.
- Renblad, K. (2000). Persons with intellectual disability, social interaction and video telephony. An interview study. *Technology and disability*, 13(1), 55-65.
- Rendell, P. G., & Craik, F. I. M. (2000). Virtual week and actual week: Age-related differences in prospective memory. *Applied Cognitive Psychology*, 14(7), S43-S62.
- Rendell, P. G., Gray, T. J., Henry, J. D., & Tolan, A. (2007). Prospective memory impairment in "ecstasy" (MDMA) users. *Psychopharmacology*, 194(4), 497-504.
- Rendell, P. G., & Henry, J. D. (2009). A review of Virtual Week for prospective memory assessment: Clinical implications. *Brain impairment*, 10(1), 14-22.
- Rendell, P. G., & Thomson, D. M. (1999). Aging and prospective memory: Differences between naturalistic and laboratory tasks. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(4), 256-269.
- Richardson, E. D., Nadler, J. D., & Malloy, P. F. (1995). Neuropsychologic prediction of performance measures of daily living skills in geriatric patients. *Neuropsychology*, 9(4), 565.
- Riedel, W. W., & Milgram, N. A. (1970). Level of aspiration, locus of control and n-Achievement in retardates and normal children. *Psychological reports*, 27(2), 551-557.
- Rietveld, C. M. (1983). The Training of Choice Behaviours in Down's Syndrome and Nonretarded Preschool Children. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 9(2), 75-83.
- Riffel, L. A., Wehmeyer, M. L., Turnbull, A. P., Lattimore, J., Davies, D., Stock, S., & Fisher, S. (2005). Promoting independent performance of transition-related tasks using a palmtop PC-based self-directed visual and auditory prompting system. *Journal of Special Education Technology*, 20(2), 5-14.

- Riley, K., Bodine, C., Hills, J., Gane, L. W., Sandstrum, J., & Hagerman, R. (2001). The tickle box assistive technology device piloted on a young woman with Fragile X syndrome. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 4*(4), 138-142.
- Rispoli, M. J., Franco, J. H., van der Meer, L., Lang, R., & Camargo, S. P. H. (2010). The use of speech generating devices in communication interventions for individuals with developmental disabilities: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation, 13*(4), 276-293.
- Rizzolo, M. C., Hemp, R., Braddock, D., & Schindler, A. (2009). Family support services for persons with intellectual and developmental disabilities: Recent national trends. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(2), 152-155.
- Roberts, J., Long, S. H., Malkin, C., Barnes, E., Skinner, M., Hennon, E. A., & Anderson, K. (2005). A comparison of phonological skills of boys with fragile X syndrome and Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 48*(5), 980-995.
- Roberts, J. E., Price, J., & Malkin, C. (2007). Language and communication development in Down syndrome. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 13*(1), 26-35.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Walsh, P. N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in developmental disabilities, 22*(6), 487-502.
- Roch, M., Florit, E., & Levorato, M. C. (2012). The advantage of reading over listening text comprehension in Down syndrome: What is the role of verbal memory?. *Research in Developmental Disabilities, 33*(3), 890-899.
- Roch, M., & Levorato, M. C. (2009). Simple view of reading in Down's syndrome: The role of listening comprehension and reading skills. *International Journal of Language & Communication Disorders, 44*(2), 206-223.
- Rocheteau, C., & Thiéré, C. (2010). *L'interdépendance action-perception chez les enfants porteurs de trisomie 21* (Doctoral dissertation, Mémoire en vue de l'obtention du diplôme d'Etat de Psychomotricité. Toulouse).
- Rogers, R. D., Owen, A. M., Middleton, H. C., Williams, E. J., Pickard, J. D., Sahakian, B. J., & Robbins, T. W. (1999). Choosing between small, likely rewards and large, unlikely rewards activates inferior and orbital prefrontal cortex. *Journal of Neuroscience, 19*(20), 9029-9038.
- Roizen, N. J., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet, 361*(9365), 1281-1289.
- Roubertoux, P. L., & Kerdelhué, B. (2006). Trisomy 21: from chromosomes to mental retardation. *Behavior genetics, 36*(3), 346-354.
- Rondal, J. A. (1994). Exceptional language development in mental retardation: Natural experiments in language modularity. *Cahiers de psychologie cognitive/Current Psychology of Cognition, 13*(4), 427-467.
- Rondal, J. A. (1995). *Exceptional language development in Down syndrome: Implications for the cognition-language relationship*. Cambridge University Press.
- Rondal J. A. (2004). Intersyndrome and intrasyndrome. In: Rondal JA, Hodapp RM, Soresi S, Dykens EM, Nola L, (Eds.) *Intellectual disabilities: genetics, behaviour and inclusion*. London: Whurr. p 49-113.
- Rondal, J. A., & Edwards, S. (1997). *Language in mental retardation*. Whurr Publishers.
- Rondal, J. A. et Lambert, J. L. (1983). The speech of mentally retarded adults in a dyadic communication situation: Some formal and informative aspects. *Psychologica Belgica, 23*, 49-56.
- Rosin M. M., Swift E., Bless D., & Vetter D. K. (1988). Communication profiles of adolescents with Down syndrome. *Journal of Childhood Communication Disorders, 12*(1), 49-64.
- Røssvoll, T. H., & Solheim, I. (2010). Design of cognitively accessible web pages. *International Journal on Advances in Intelligent Systems, 3*(3-4), 303-312.
- Rouse, C. A., Everhart-Sherwood, J. M., & Alber-Morgan, S. R. (2014). Effects of self-monitoring and recruiting teacher attention on pre-vocational skills. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 49*(2), 313-327.
- Rowe, J., Lavender, A., & Turk, V. (2006). Cognitive executive function in Down's syndrome. *British Journal of Clinical Psychology, 45*(1), 5-17.
- Ruiz, I., García, B., & Méndez, A. (2009, June). Technological Solution for Independent Living of Intellectual Disabled People. In *International Work-Conference on Artificial Neural Networks* (pp. 859-862). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Ryan, R. M. (1982). Control and information in the intrapersonal sphere: An extension of cognitive evaluation theory. *Journal of personality and social psychology, 43*(3), 450.
- Ryan, R. (2009). Self determination theory and well being. *Social Psychology, 84*(822).
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist, 55*(1), 68-78.
- Ryan, R. M., Sheldon, K. M., Kasser, T., & Deci, E. L. (1996). All goals are not created equal: An organismic perspective on the nature of goals and their regulation. In P. M. Gollwitzer & J. A. Bargh (Eds.), *The*



- psychology of action: Linking cognition and motivation to behavior* (pp. 7-26). New York, NY, US: Guilford Press.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*, 57(6), 1069.
- Salem-Darrow, M. (1995). Virtual reality's increasing potential for meeting needs of persons with disabilities: What about cognitive impairments? In H. J. Murphy (Ed.), *Proceedings of the Third International Conference on Virtual Reality and Persons With Disabilities*. Northridge: California State University Center on Disabilities.
- Sands, D., Spencer, K., Gliner, J., & Swaim, R. (1999). Structural equation modeling of student involvement in transition-related actions: The path of least resistance. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 17-27.
- Savelsbergh, G., van der Kamp, J., Ledebt, A., & Planinsek, T. (2000). Information-movement coupling in children with Down syndrome. In D. Elliott, D. J. Weeks & R. Chua (Eds.), *Perceptual-motor behavior in Down syndrome*, (pp. 251-276).
- Scaife, M., Rogers, Y., Aldrich, F., & Davies, M. (1997). Designing for or designing with? Informant design for interactive learning environments. In *Proceedings of the ACM SIGCHI Conference on Human factors in computing systems* (pp. 343-350). ACM.
- Schaeffer, E. G., Kozak, M. V., & Sagness, K. (1998). The role of enactment in prospective remembering. *Memory & Cognition*, 26(4), 644-650.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15(2), 116-127.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40(6), 457-470.
- Schalock, R., Brown, R. T., Cummins, R., Matikka, L., Felce, D. J., & Brown, I. (2000). Conceptualization, measurement and application of the concept of quality of life: A consensus document symposium. *Journal of Intellectual Disability Research*, 3-4, 35.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*, (pp. 17-32). Springer, Dordrecht.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., & Shogren, K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 45(2), 116-124.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.
- Schepis, M. M., Reid, D. H., Behrman, M. M., & Sutton, K. A. (1998). Increasing communicative interactions of young children with autism using a voice output communication aid and naturalistic teaching. *Journal of applied behavior analysis*, 31(4), 561-578.
- Scherer, F. M. (2011). *New perspectives on economic growth and technological innovation*. Brookings Institution Press.
- Scherif, G., & Steele, A. (2011). Neurocognitive development of attention across genetic syndromes: inspecting a disorder's dynamics through the lens of another. In O. Braddick & J. Atkinson (Eds.), *Progress in brain research* (Vol. 189, pp. 285-301). Elsevier.
- Schleien, S. J., & Larson, A. (1986). Adult leisure education for the independent use of a community recreation center. *Journal of the Association for Persons with severe Handicaps*, 11(1), 39-44.
- Schmitter-Edgecombe, M., Woo, E., & Greeley, D. R. (2009). Characterizing multiple memory deficits and their relation to everyday functioning in individuals with mild cognitive impairment. *Neuropsychology*, 23(2), 168.
- Schnitzspahn, K. M., Ihle, A., Henry, J. D., Rendell, P. G., & Kliegel, M. (2011). The age-prospective memory-paradox: An exploration of possible mechanisms. *International Psychogeriatrics*, 23(4), 583-592.
- Schuler, D., & Namioka, A. (Eds.). (1993). *Participatory design: Principles and practices*. CRC Press.
- Schwartz, C., & Rabinovitz, S. (2003). Life satisfaction of people with intellectual disability living in community residences: perceptions of the residents, their parents and staff members. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 75-84.
- Scruggs, T. E., & Mastropieri, M. A. (1997). Can computers teach problem-solving strategies to students with mild mental retardation? *Remedial and Special Education*, 18(3), 157-166.
- Seguin, E. (1846). *Le traitement moral, l'hygiène et l'éducation des idiots*. Paris: Bailliere.
- Seguin, E. (1866). *Idiocy and its treatment by the physiological method*. New York: William Wood and Co.
- Seung, H. K., & Chapman, R. (2000). Digit span in individuals with Down syndrome and in typically developing children: Temporal aspects. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 43(3), 609-620.

- Sevilla, J., Herrera, G., Martínez, B., & Alcantud, F. (2007). Web accessibility for individuals with cognitive deficits: A comparative study between an existing commercial web and its cognitively accessible equivalent. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction (TOCHI)*, *14*(3), 12.
- Shallice, T. I. M., & Burgess, P. W. (1991). Deficits in strategy application following frontal lobe damage in man. *Brain*, *114*(2), 727-741.
- Share J, Koch R, Webb A, & Graliker B. (1964). The longitudinal development of infants and young children with Down's syndrome (Mongolism). *American Journal of Mental Deficiency*, *68*, 689– 692.
- Sheldon, K. M., & Kasser, T. (1995). Coherence and congruence: Two aspects of personality integration. *Journal of personality and social psychology*, *68*(3), 531.
- Sheldon, K. M., & Kasser, T. (1998). Pursuing personal goals: Skills enable progress, but not all progress is beneficial. *Personality and Social Psychology Bulletin*, *24*(12), 1319-1331.
- Shepperdson, B. (1995). Two longitudinal studies of the abilities of people with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *39*(5), 419-431.
- Shepperdson, B. (1988). *Growing up with Down's syndrome*. London: Cassell Educational.
- Shih, C. H., Huang, H. C., Liao, Y. K., Shih, C. T., & Chiang, M. S. (2010). An Automatic Drag-and-Drop Assistive Program developed to assistive people with developmental disabilities to improve drag-and-drop efficiency. *Research in developmental disabilities*, *31*(2), 416-425.
- Shih, C. H., Li, C. C., Shih, C. T., Lin, K. T., & Lo, C. S. (2010). Extended Automatic Pointing Assistive Program—A pointing assistance program to help people with developmental disabilities improve their pointing efficiency. *Research in developmental disabilities*, *31*(3), 672-679.
- Shih, C. H., Shih, C. T., & Chiu, H. C. (2010). Using an extended automatic target acquisition program with dual cursor technology to assist people with developmental disabilities improve their pointing efficiency. *Research in Developmental Disabilities*, *31*(5), 1091-1101.
- Shipe, D. (1971). Impulsivity and locus of control as predictors of achievement and adjustment in mildly retarded and borderline youth. *American Journal of Mental Deficiency*. *76*(1), 12-22
- Shnitzer-Meirovich, S., Lifshitz-Vahab, H. et Mashal, N. (2017). Comprehension of verbal and visual metaphors among individuals with intellectual disability with and without down syndrome. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, *52*(3), 252-267.
- Shogren, K. A., Bovaird, J. A., Palmer, S. B., & Wehmeyer, M. L. (2010). Locus of control orientations in students with intellectual disability, learning disabilities, and no disabilities: A latent growth curve analysis. *Research and practice for persons with severe disabilities*, *35*(3-4), 80-92.
- Shogren, K. A., Kennedy, W., Dowsett, C., & Little, T. D. (2014). Autonomy, psychological empowerment, and self-realization: Exploring data on self-determination from NLTS2. *Exceptional Children*, *80*(2), 221-235.
- Shogren, K. A., Lopez, S. J., Wehmeyer, M. L., Little, T. D., & Pressgrove, C. L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *The Journal of Positive Psychology*, *1*(1), 37-52.
- Shogren, K. A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Williams-Diehm, K., & Little, T. D. (2012). Effect of intervention with the Self-Determined Learning Model of Instruction on access and goal attainment. *Remedial and Special Education*, *33*(5), 320-330.
- Shogren, K. A., Plotner, A. J., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., & Paek, Y. (2014). Impact of the self-determined learning model of instruction on teacher perceptions of student capacity and opportunity for self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, *49*(3), 440-448.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., & Paek, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics that predict self-determination. *Exceptionality*, *21*(3), 147-157.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Little, T. D., Garner, N., & Lawrence, M. (2007). Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities. *Exceptional Children*, *73*(4), 488-510.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Little, T. D., Garner, N., & Lawrence, M. (2008). Understanding the construct of self-determination: Examining the relationship between the Arc's Self-Determination Scale and the American Institutes for Research Self-Determination Scale. *Assessment for Effective Intervention*, *33*(2), 94-107.
- Short, E. J., & Evans, S. W. (1990). Individual differences in cognitive and social problem-solving skills as a function of intelligence. *International review of research in mental retardation*, *16*, 89-123.
- Shriberg, L. D., & Widder, C. J. (1990). Speech and prosody characteristics of adults with mental retardation. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *33*(4), 627-653.
- Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sameroff, A. J. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child development*, *57*(6), 1-163.
- Shum, D., Fleming, J., & Neulinger, K. (2002). Prospective memory and traumatic brain injury: A review. *Brain impairment*, *3*(1), 1-16.

- Shum, D., Levin, H., & Chan, R. C. (2011). Prospective memory in patients with closed head injury: A review. *Neuropsychologia*, *49*(8), 2156-2165.
- Siegel, S., Robert, M., Waxman, M., & Gaylord-Ross, R. (1992). A follow-along study of participants in a longitudinal transition program for youths with mild disabilities. *Exceptional Children*, *58*(4), 346-356.
- Sievert, A. L., Cuvo, A. J., & Davis, P. K. (1988). Training self-advocacy skills to adults with mild handicaps. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *21*(3), 299-309.
- Sigafoos, A. D., Feinstein, C. B., Damond, M., & Reiss, D. (1988). The measurement of behavioral autonomy in adolescence: The Autonomous Functioning Checklist. In C. B. Feinstein, A. Esman, J. Looney, G. Orvin, J. Schimel, A. Schwartzberg, A. Sorsky, & M. Sugar (Eds.), *Adolescent psychiatry* (Vol. 15, pp. 432-462). Chicago: University of Chicago Press.
- Sigafoos, J., O'Reilly, M., Cannella, H., Upadhyaya, M., Edrisinha, C., Lancioni, G. E., ... & Young, D. (2005). Computer-presented video prompting for teaching microwave oven use to three adults with developmental disabilities. *Journal of Behavioral Education*, *14*(3), 189-201.
- Sigafoos, J., Roberts, D., Couzens, D., & Kerr, M. (1993). Providing opportunities for choice-making and turn-taking to adults with multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *5*(4), 297-310.
- Silverman, W. (2007). Down syndrome: cognitive phenotype. *Developmental Disabilities Research Reviews*, *13*(3), 228-236.
- Silverstein, A. B., Legutki, G., Friedman, S. L., & Takayama, D. L. (1982). Performance of Down syndrome individuals on the Stanford-Binet Intelligence Scale. *American Journal of Mental Deficiency*, *86*(5), 548-551.
- Simões, C., & Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *60*(4), 378-388.
- Simons, J. S., Scholvinck, M. L., Gilbert, S. J., Frith, C. D., & Burgess, P. W. (2006). Differential components of prospective memory? Evidence from fMRI. *Neuropsychologia*, *44*(8), 1388-1397.
- Sinnott, J. D. (1989) Prospective/intentional memory and aging: Memory as adaptive action, In L. W. Poon, D. C. Rubin et B. A. Wilson (Eds.), *Everyday cognition in adulthood and late life*, Cambridge, Cambridge University Press, (pp.352-369).
- Sitlington, P. L., Frank, A. R., & Carson, R. (1992). Adult adjustment among high school graduates with mild disabilities. *Exceptional Children*, *59*(3), 221-233.
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research*, *13*(2), 299-310.
- Smith, R. E. (2003). The cost of remembering to remember in event-based prospective memory: investigating the capacity demands of delayed intention performance. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition*, *29*(3), 347-361.
- Smith, C. (2013). Using mobile technology to improve autonomy in students with intellectual disabilities in postsecondary education programs (Unpublished doctoral dissertation). University of Tennessee, Knoxville, Knoxville, TN
- Smith, D. G., Xiao, L., & Bechara, A. (2012). Decision making in children and adolescents: Impaired Iowa Gambling Task performance in early adolescence. *Developmental psychology*, *48*(4), 1180-1187.
- Soresi, S., & Nota, L. (2000). A social skill training for persons with Down's syndrome. *European psychologist*, *5*(1), 34-43.
- Sorrell, C. A., Bell, S. M., & McCallum, R. S. (2007). Reading rate and comprehension as a function of computerized versus traditional presentation mode: A preliminary study. *Journal of Special Education Technology*, *22*(1), 1-12.
- Soto, G., Belfiore, P. J., Schlosser, R. W., & Haynes, C. (1993). Teaching specific requests: A comparative analysis on skill acquisition and preference using two augmentative and alternative communication aids. *Education and Training in Mental Retardation*, *28*(2), 169-178.
- Spector, P. E., & O'Connell, B. J. (1994). The contribution of personality traits, negative affectivity, locus of control and Type A to the subsequent reports of job stressors and job strains. *Journal of Occupational and Organizational psychology*, *67*(1), 1-12.
- Spitz, H. H. (1983). Critique of the developmental position in mental-retardation research. *The Journal of Special Education*, *17*(3), 261-294.
- Stancliffe, R. (1995). Assessing opportunities for choice making: A comparison of self-report and staff reports. *American journal on Mental Retardation*, *99*(4), 418-429.
- Stancliffe, R. J. (1997). Community living-unit size, staff presence, and residents' choice-making. *Mental Retardation*, *35*(3), 1-9.
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Developmental Disabilities Research Reviews*, *7*(2), 91-98.

- Stancliffe, R. J., & Abery, B. H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation*, 35, 159-169.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454.
- Stancliffe, R., & Wehmeyer, M. L. (1995). Variability in the availability of choice to adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5(4), 319-328.
- Standen, P. J., & Brown, D. J. (2005). Virtual reality in the rehabilitation of people with intellectual disabilities. *Cyberpsychology & behavior*, 8(3), 272-282.
- Standen, P. J., Brown, D. J., & Cromby, J. J. (2001). The effective use of virtual environments in the education and rehabilitation of students with intellectual disabilities. *British Journal of Educational Technology*, 32(3), 289-299.
- Stasolla, F., Perilli, V., & Boccasini, A. (2016). Assistive technologies for persons with severe-profound intellectual and developmental disabilities. In J. Luiselli & A. Fischer (Eds.), *Computer-assisted and web-based innovations in psychology, special education, and health* (pp. 287-310).
- Stock, S. E., & Davies, D. K. (1997) MenuCoach: A Multimedia Menu Planning System that Allows Individuals with Mental Retardation to Independently Develop Nutritional Menus. Phase I Final Report, U.S. Department of Education.
- Stock, S. E., Davies, D. K., Davies, K. R., & Wehmeyer, M. L. (2006). Evaluation of an application for making palmtop computers accessible to individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 39-46.
- Stock, S. E., Davies, D. K., Secor, R. R., & Wehmeyer, M. L. (2003). Self-directed career preference selection for individuals with intellectual disabilities: Using computer technology to enhance self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19(2), 95-103.
- Story, M. F. (1998). Maximizing usability: the principles of universal design. *Assistive technology*, 10(1), 4-12.
- Story, M. F. (2001). Principles of universal design. In *Universal design handbook*.
- Strauman, T. J., & Goetz, E. L. (2012). Self-regulation failure and health: pathways to mental and physical illness. In M. R. Leary & J. P. Tangney (Eds.), *Handbook of self and identity*, (pp. 247-267).
- Su, C. Y., Chen, C. C., Wang, Y. P., Lin, Y. H., & Wu, Y. Y. (2008). Neuropsychological predictors of everyday functioning in adults with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 52(1), 18-28.
- Swann Jr, W. B., & Pittman, T. S. (1977). Initiating play activity of children: The moderating influence of verbal cues on intrinsic motivation. *Child development*, 48(3), 1128-1132.
- Szpekouski, G. M., Gauvain, M., & Carberry, M. (1994). The development of planning skills in children with and without mental retardation. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 15(2), 187-206.
- Szollos, A. A., & McCabe, M. P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: Perceptions of clients and caregivers. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(3), 205-222.
- Taanila, A., Rantakallio, P., Koironen, M., Von Wendt, L., & Järvelin, M. R. (2005). How do persons with intellectual disability manage in the open labour markets? A follow-up of the Northern Finland 1966 Birth Cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(3), 218-227.
- Taber, T. A., Alberto, P. A., Seltzer, A., & Hughes, M. (2003). Obtaining assistance when lost in the community using cell phones. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 28(3), 105-116.
- Taber-Doughty, T., Bouck, E. C., Tom, K., Jasper, A. D., Flanagan, S. M., & Bassette, L. (2011). Video modeling and prompting: A comparison of two strategies for teaching cooking skills to students with mild intellectual disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46(4), 499-513.
- Taber-Doughty, T., Patton, S. E., & Brennan, S. (2008). Simultaneous and delayed video modeling: An examination of system effectiveness and student preferences. *Journal of Special Education Technology*, 23(1), 1-18.
- Taylor, B. A., Levin, L., & Jasper, S. (1999). Increasing play-related statements in children with autism toward their siblings: Effects of video modeling. *Journal of developmental and Physical disabilities*, 11(3), 253-264.
- Test, D. W., & Neale, M. (2004). Using the self-advocacy strategy to increase middle graders' IEP participation. *Journal of Behavioral Education*, 13(2), 135-145
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... & Gomez, S. C. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135-146.
- Thornton, T. A. et Hakim, R. M. (1997). Meaningful rehabilitation of the end-stage renal disease patient. *Seminars in Nephrology*, 17(3), 246-252.
- Timmons, J. C., Hall, A. C., Bose, J., Wolfe, A., & Winsor, J. (2011). Choosing employment: Factors that impact employment decisions for individuals with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 49(4), 285-299.

- Titov, N., & Knight, R. G. (2001). A video-based procedure for the assessment of prospective memory. *Applied Cognitive Psychology, 15*(1), 61-83.
- Tjus, T., Heimann, M., & Nelson, K. E. (1998). Gains in literacy through the use of a specially developed multimedia computer strategy: Positive findings from 13 children with autism. *Autism, 2*(2), 139-156.
- Treize, K. L., Gray, K. M., & Sheppard, D. M. (2008). Attention and vigilance in children with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 21*(6), 502-508.
- Tsao, R., & Celeste, B. (2006). Étude longitudinale du développement cognitif chez des enfants présentant une trisomie 21. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 17*, 5-11.
- Tsao, R., Velay, J. L., Barbier, M. L., & Gombert, A. (2012). Étude de l'écriture chez des adultes porteurs de trisomie 21. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 23*, 22-33.
- Uchida, I. A., & Curtis, E. (1961). A possible association between maternal radiation and mongolism. *Lancet (England), 2*.
- Uttl, B. (2011). Transparent meta-analysis: Does aging spare prospective memory with focal vs. non-focal cues?. *PLoS One, 6*(2), e16618.
- Vallerand, R. J. (2000). Deci and Ryan's self-determination theory: A view from the hierarchical model of intrinsic and extrinsic motivation. *Psychological Inquiry, 11*(4), 312-318.
- Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Koestner, R. (2008). Reflections on self-determination theory. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne, 49*(3), 257.
- Vallieres, E. F., & Vallerand, R. J. (1990). Traduction et validation canadienne-française de l'échelle de l'estime de soi de Rosenberg. *International journal of psychology, 25*(2), 305-316.
- Vallotton, C., & Ayoub, C. (2011). Use your words: The role of language in the development of toddlers' self-regulation. *Early Childhood Research Quarterly, 26*(2), 169-181.
- Van der Meer, L., Kagohara, D., Achmadi, D., Green, V. A., Herrington, C., Sigafos, J., ... & Rispoli, M. (2011). Teaching functional use of an iPod-based speech-generating device to individuals with developmental disabilities. *Journal of Special Education Technology, 26*(3), 1-11.
- Van der Meer, L. A., & Rispoli, M. (2010). Communication interventions involving speech-generating devices for children with autism: A review of the literature. *Developmental Neurorehabilitation, 13*(4), 294-306.
- Van Gamen-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, 34*(12), 4599-4607.
- Van Laarhoven, T., Johnson, J. W., Van Laarhoven-Myers, T., Grider, K. L., & Grider, K. M. (2009). The effectiveness of using a video iPod as a prompting device in employment settings. *Journal of Behavioral Education, 18*(2), 119.
- Van Reusen, A. K., & Bos, C. S. (1994). Facilitating student participation in individualized education programs through motivation strategy instruction. *Exceptional children, 60*(5), 466-475.
- Van Reusen, A. K., Bos, C. S., Schumaker, J. B., & Deshler, D. D. (2002). The selfadvocacy strategy, revised.
- Vansteenkiste, M., Lens, W., & Deci, E. L. (2006). Intrinsic versus extrinsic goal contents in self-determination theory: Another look at the quality of academic motivation. *Educational psychologist, 41*(1), 19-31.
- Vansteenkiste, M., Niemiec, C. P., & Soenens, B. (2010). The development of the five mini-theories of self-determination theory: An historical overview, emerging trends, and future directions. In T. C. Urdan & S. A. Karabenick (Eds.), *The decade ahead: Theoretical perspectives on motivation and achievement* (Vol. 16, pp. 105-165). Emerald Group Publishing Limited.
- Vansteenkiste, M., Ryan, R., & Deci, E. (2008). Self-determination theory and the explanatory role of psychological needs in human well-being. In M. Pugno, F. Comim & L. Bruni (Eds.), *Capabilities and happiness* (pp. 187-223). Oxford University Press.
- Vanwalleghem, S. (2016). *L'enfant porteur d'une trisomie 21 et ses relations aux autres: liens entre les représentations d'attachement, le comportement social et l'attribution d'intentions chez les enfants âgés de 8 à 12 ans* (Doctoral dissertation, Paris 8).
- Vastenburger, M. H., Keyson, D. V., & Ridder, H. (2008). Considerate home notification systems: a field study of acceptability of notifications in the home. *Personal and Ubiquitous Computing, 12*(8), 555-566.
- Vekemans, M. (2003). Âge maternel et autres facteurs de risque de la trisomie 21. *Annales de biologie clinique, 61*(4), 497-499.
- Verdonschot, M. M., De Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(4), 303-318.
- Verloes, A. (2003) Une courte histoire du syndrome de Down : De l'idiotie furfuracée à la trisomie 21. *Journal de la trisomie 21, 8*, 21-24.
- Vicari, S. (2001). Implicit versus explicit memory function in children with Down and Williams syndrome. *Down Syndrome Research and Practice, 7*(1), 35-40.

- Vicari, S. (2005). Profils mnésiques distincts chez des enfants atteints du syndrome de Down ou du syndrome de Williams. *Enfance*, 57(3), 241-252.
- Vicari, S. (2006). Motor development and neuropsychological patterns in persons with Down syndrome. *Behavior genetics*, 36(3), 355-364.
- Vicari, S., Bellucci, S., & Carlesimo, G. A. (2000). Implicit and explicit memory: a functional dissociation in persons with Down syndrome. *Neuropsychologia*, 38(3), 240-251.
- Vicari S., Bellucci S., & Carlesimo G. A. (2005). Visual and spatial long-term memory: Differential pattern of impairments in Williams and Down syndromes. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 47(5), 305-311.
- Vicari, S., Carlesimo, A., & Caltagirone, C. (1995). Short-term memory in persons with intellectual disabilities and Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(6), 532-537.
- Vicari, S., Caselli, M. C., Gagliardi, C., Tonucci, F., & Volterra, V. (2002). Language acquisition in special populations: a comparison between Down and Williams syndromes. *Neuropsychologia*, 40(13), 2461-2470.
- Vicari, S., Marotta, L., & Carlesimo, G. A. (2004). Verbal short-term memory in Down's syndrome: an articulatory loop deficit?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(2), 80-92.
- Vicari, S., Verucci, L., & Carlesimo, G. A. (2007). Implicit memory is independent from IQ and age but not from etiology: evidence from Down and Williams syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 932-941.
- Vidal-Naquet, P. A. (2009). Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui? Le projet entre injonction et inconditionnalité. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 47(3), 61-76.
- Vieillevoye, S. & Nader-Grosbois, N. (2008). Self-regulation during pretend play in children with intellectual disability and in normally developing children. *Research in Developmental Disabilities*, 29(3), 256-272.
- Virji-Babul, N., & Brown, M. (2004). Stepping over obstacles: anticipatory modifications in children with and without Down syndrome. *Experimental Brain Research*, 159(4), 487-490.
- Virji-Babul, N., & Latash, M. L. (2008). Postural control in children with Down syndrome. *Clinics in Developmental Medicine*, 131(1), 131-147.
- Visu-Petra, L., Benga, O., Tincea, I., & Miclea, M. (2007). Visual-spatial processing in children and adolescents with Down's syndrome: a computerized assessment of memory skills. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 942-952.
- Vockell, E. L., & Mihail, T. (1993). Instructional principles behind computerized instruction for students with exceptionalities. *Teaching Exceptional Children*, 25(3), 38-43.
- Volman, M. J., Visser, J. J., & Lensvelt-Mulders, G. J. (2007). Functional status in 5 to 7-year-old children with Down syndrome in relation to motor ability and performance mental ability. *Disability and Rehabilitation*, 29(1), 25-31.
- Vygotsky, L. S. (1962). Piaget's Theory of Child Language and Thought. *Thought and Language*. The MIT Press, 12-57.
- Wagner, M., D'Amico, R., Marder, C., Newman, L., & Blackorby, J. (1992). *What happens next: trends in postsecondary outcomes of youth with disabilities*. Menlo Park, CA: SRI International.
- Wagner, M., Newman, L., D'Amico, R., Jay, E. D., Butler-Nalin, P., Marder, C., & Cox, R. (1991). *Youth with disabilities: How are they doing?* (Report from the National Longitudinal Transition Study of Special Education Students). California: SRI International.
- Walls, R. T., & Smith, T. S. (1970). Development of preference for delayed reinforcement in disadvantaged children. *Journal of Educational Psychology*, 61(2), 118.
- Wang, P. P., & Bellugi, U. (1993). Williams syndrome, Down syndrome, and cognitive neuroscience. *American Journal of Diseases of Children*, 147(11), 1246-1251.
- Wang, P. P., & Bellugi, U. (1994). Evidence from two genetic syndromes for a dissociation between verbal and visual-spatial short-term memory. *Journal of clinical and experimental Neuropsychology*, 16(2), 317-322.
- Ward, M. J. (1988). The many facets of self-determination. *NICHCY Transition Summary: National Information Center for Children and Youth: with Disabilities*, 5, 2-3.
- Ward, M. J. (1996). Coming of age in the age of self-determination: A historical and personal perspective. In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 1-16). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Warnock, D., McGee-Lennon, M., & Brewster, S. (2011, September). The role of modality in notification performance. In *IFIP Conference on Human-Computer Interaction* (pp. 572-588). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Warnock, D., McGee-Lennon, M., & Brewster, S. (2013, April). Multiple notification modalities and older users. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1091-1094). ACM.

- Watson, S. M., & Keith, K. D. (2002). Comparing the quality of life of school-age children with and without disabilities. *Mental Retardation*, 40(4), 304-312.
- Wechsler D. (2005). *The Wechsler Intelligence Scale for Children, fourth edition (WISC-IV)*. Éditions du centre de psychologie appliquée.
- Wehmeyer, M. L. (1988). National survey of the use of assistive technology by adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 36(1), 44-51.
- Wehmeyer, M. L. (1992a). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27(4), 302-314.
- Wehmeyer, M. L. (1992b). Self-determination: Critical skills for outcome-oriented transition services. *The Journal for Vocational Special Needs Education*, 15(1), 3-7.
- Wehmeyer, M. L. (1993). Reliability and acquiescence in the measurement of locus of control with adolescents and adults with mental retardation. *Psychological Reports*, 75(1), 527-537.
- Wehmeyer, M. L. (1994). Perceptions of self-determination and psychological empowerment of adolescents with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29(1), 9-21.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale: Procedural Guidelines*. The ARC of United State. Arlington, Texas.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Student self-report measure of self-determination for students with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(4), 282-293.
- Wehmeyer, M. L. (1998a). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 5-16.
- Wehmeyer, M. L. (1998b). National survey of the use of assistive technology by adults with mental retardation. *Mental retardation*, 36(1), 44-51.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 14(1), 53-61.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Self-determination and mental retardation. *International review of research in mental retardation*, 24, 1-48.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Zhang, D., Ward, K., Willis, D., Hossain, W. A., ... & Heller, T. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 19-30.
- 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.
- Wehmeyer, M. L., & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.
- Wehmeyer, M. L., & Garner, N. W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 255-265.
- Wehmeyer, M. L., Garner, N., Yeager, D., Lawrence, M., & Davis, A. K. (2006). Infusing Self-Determination into 18-21 Services for Students with Intellectual or Developmental Disabilities: A Multi-Stage, Multiple Component Model. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 41(1), 3-13.
- Wehmeyer, M. L., & Kelchner, K. (1994). Interpersonal cognitive problem-solving skills, of individuals with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 29(4), 265- 278.
- Wehmeyer, M. L., & Kelchner, K. (1995). Measuring the autonomy of adolescents and adults with mental retardation: A self-report form of the autonomous functioning checklist. *Career Development for Exceptional Individuals*, 18(1), 3-20.
- Wehmeyer, M. L., & Kelchner, K. (1996). Perceptions of classroom environment, locus of control and academic attributions of adolescents with and without cognitive disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 19(1), 15-30.
- 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(4), 291-305.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental retardation*, 100, 632-642.
- Wehmeyer, M. L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., & Morrissette, R. (2001a). *L'échelle d'autodétermination version pour adolescents*. Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle (LARIDI), Université du Québec à Trois-Rivières. Trois-Rivières.

- Wehmeyer, M. L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., & Morrissette, R. (2001b). *L'échelle d'autodétermination du LARIDI (version pour adultes)*. Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle (LARIDI), Université du Québec à Trois-Rivières. Trois-Rivières.
- Wehmeyer, M. L., & Lawrence, M. (1995). Whose future is it anyway? Promoting student involvement in transition planning. *Career Development for Exceptional Individuals*, 18(2), 69-83.
- Wehmeyer, M. L., Lawrence, M., Kelchner, K., Palmer, S. B., Garner, N. et Soukup, J. (2004). *Whose future is it anyway? A student-directed transition planning process*. Lawrence, KS: Kansas University Center on Developmental Disabilities.
- Wehmeyer, M. L., & Little, L. T. D. (2013). Self-determination. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 116-136). Oxford: Oxford University Press.
- Wehmeyer, M. L., & Metzler, C. A. (1995). How Self-Determined Are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey (" Accepted by Louis Rowitz"). *Mental Retardation*, 33(2), 111.
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (1997). Perceptions of control of students with and without cognitive disabilities. *Psychological Reports*, 81(1), 195-206.
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and training in developmental disabilities*, 38(2), 131-144.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S., Agran, M., Mithaug, D., & Martin, J. (2000). Promoting causal agency: The Self-Determined Learning Model of Instruction. *Exceptional Children*, 66(4), 439-453.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195-210.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Smith, S. J., Parent, W., Davies, D. K., & Stock, S. (2006). Technology use by people with intellectual and developmental disabilities to support employment activities: A single-subject design meta analysis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 24(2), 81-86.
- Wehmeyer, M. L., Sands, D. J., Doll, B., & Palmer, S. B. (1997). The development of self-determination and implications for educational interventions with students with disabilities. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 44, 212-225.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional children*, 63(2), 245-255.
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (1998). The self determination focus of transition goals for students with mental retardation. *Career Development for Exceptional Individuals*, 21(1), 75-86.
- Wehmeyer, M. L., Smith, S. J., Palmer, S. B., Davies, D. K., & Stock, S. (2004). Technology use and people with mental retardation. *International review of research in mental retardation*, 29, 293-337.
- Wehmeyer, M. L., Tassé, M. J., Davies, D. K., & Stock, S. (2012). Support needs of adults with intellectual disability across domains: The role of technology. *Journal of Special Education Technology*, 27(2), 11-21.
- Wehmeyer, M. L., & Ward, M. J. (1995). The spirit of the IDEA mandate: Student involvement in transition planning. *Journal of Vocational Special Needs Education*, 17(3), 108-111.
- Weiser, M., & Brown, J. S. (1996). Designing calm technology. *PowerGrid Journal*, 1(1), 75-85.
- Welsh, T. N., & Elliott, D. (2001). The processing speed of visual and verbal movement information by adults with and without Down syndrome. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18(2), 156-167.
- Wert, B. Y., & Neisworth, J. T. (2003). Effects of video self-modeling on spontaneous requesting in children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 5(1), 30-34.
- West, M. D., Rayfield, R. G., Wehman, P., & Kregel, J. (1993). *Assessing self-determination of youth with disabilities: A conceptual framework and model*. Unpublished manuscript.
- Whitman, T. L. (1990a). Self-regulation and mental retardation. *American journal on Mental Retardation*, 94, 347-362.
- Whitman, T. L. (1990b). Development of self-regulation in persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94(4), 373-376.
- Williams, R. R. (1989). Creating a new world of opportunity: Expanding choice and self-determination in lives of Americans with severe disability by 1992 and beyond. In R. Perske (Ed.), *Proceedings from the National Conference on Self-Determination* (pp. 16- 17). Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Williams-Diehm, K., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., & Garner, N. (2008). Self-determination and student involvement in transition planning: A multivariate analysis. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 25-36.
- Wilson, B., Cockburn, J., Baddeley, A., & Hiorns, R. (1989). The development and validation of a test battery for detecting and monitoring everyday memory problems. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 11(6), 855-870.



- Wilson, B., Ivani-Chalian, C., & Aldrich, F. (1991). *Rivermead Behavioural Memory Test for Children*. Bury St. Edmunds, U.K.: Thames Valley Test Co.
- Wilson, B. A., Ivani-Chalian, R., Besag, F. M., & Bryant, T. (1993). Adapting the Rivermead Behavioural Memory Test for use with children aged 5 to 10 years. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, *15*(4), 474-486.
- Winograd E. (1988) Some observations on prospective remembering, in M. M. Gruneberg, P. E. Morris et R. N. Sykes (Edit.), *Practical aspects of memory : Current research and issues, vol. 1 : Memory in everyday life*. Chichester, Wiley, 348-353.
- Wishart, J. G., & Johnston, F. H. (1990). The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *34*(5), 409-420.
- Wishart, J. G., & Pitcairn, T. K. (2000). Recognition of identity and expression in faces by children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *105*(6), 466-479.
- Wisniewski, K. E., Wisniewski, H. M., & Wen, G. Y. (1985). Occurrence of neuropathological changes and dementia of Alzheimer's disease in Down's syndrome. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society*, *17*(3), 278-282.
- Wolak, A., Novella, J. L., Drame, M., Guillemin, F., Di Pollina, L., Ankri, J., ... & Jolly, D. (2009). Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging & mental health*, *13*(4), 593-600.
- Wolman, B. B. (1973). *Dictionary of behavioral science*. New York: Van Nostrand--Reinhold.
- Wolman, J. M., Campeau, P. L., DuBois, P. A., Mithaug, D. E., & Stolarski, V. S. (1994). *AIR Self-Determination Scale and user guide*. Washington, DC: American Institutes for Research.
- Wong Gonzalez, D. (2015). *Prospective Memory Following Traumatic Brain Injury: A Meta-Analysis*. (Doctoral dissertation, University of Windsor).
- Wood, W. M., Fowler, C. H., Uphold, N., & Test, D. W. (2005). A review of self-determination interventions with individuals with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *30*(3), 121-146.
- Woods, S. P., Iudicello, J. E., Moran, L. M., Carey, C. L., Dawson, M. S., & Grant, I. (2008). HIV-associated prospective memory impairment increases risk of dependence in everyday functioning. *Neuropsychology*, *22*(1), 110.
- Woods, S. P., Weinborn, M., Velnoweth, A., Rooney, A., & Bucks, R. S. (2012). Memory for intentions is uniquely associated with instrumental activities of daily living in healthy older adults. *Journal of the International Neuropsychological Society*, *18*(1), 134-138.
- Wu, P. F., Cannella-Malone, H. I., Wheaton, J. E., & Tullis, C. A. (2016). Using video prompting with different fading procedures to teach daily living skills: A preliminary examination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *31*(2), 129-139.
- Wuang, Y. P., Chiang, C. S., Su, C. Y., & Wang, C. C. (2011). Effectiveness of virtual reality using Wii gaming technology in children with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, *32*(1), 312-321.
- Wuang, Y., & Su, C. Y. (2012). Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, *33*(3), 841-848.
- Yang, Y., Conners, F. A., & Merrill, E. C. (2014). Visuo-spatial ability in individuals with Down syndrome: Is it really a strength?. *Research in developmental disabilities*, *35*(7), 1473-1500.
- Yates, C. M., Simpson, J., Maloney, A. F. J., Gordon, A., & Reid, A. H. (1980). Alzheimer-like cholinergic deficiency in Down syndrome. *The Lancet*, *316*(8201), 979.
- Ydewalle, G., Luwel, K., & Brunfaut, E. (1999). The importance of on-going concurrent activities as a function of age in time-and event-based prospective memory. *European Journal of Cognitive Psychology*, *11*(2), 219-237.
- Yirmiya, N., Solomonica-Levi, D., Shulman, C., & Pilowsky, T. (1996). Theory of mind abilities in individuals with autism, Down syndrome, and mental retardation of unknown etiology: The role of age and intelligence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *37*(8), 1003-1014.
- Zelazo, P. D., Burack, J. A., Benedetto, E., & Frye, D. (1996). Theory of mind and rule use in individuals with Down's syndrome: A test of the uniqueness and specificity claims. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *37*(4), 479-484.
- Zelazo, P. D., & Frye, D. (1998). Cognitive complexity and control: II. The development of executive function in childhood. *Current Directions in Psychological Science*, *7*(4), 121-126.
- Zelazo, P. D., & Müller, U. (2002). The balance beam in the balance: Reflections on rules, relational complexity, and developmental processes. *Journal of Experimental Child Psychology*, *81*(4), 458-465.
- Zhang, D. (2001). The effect of Next STEP instruction on the self-determination skills of high school students with learning disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, *24*(2), 121-132.

- Zhang-Farrelly, J. (2011). What are service providers' perceptions about the use and need of assistive technology by people in Ireland with intellectual disability in the context of providing a person centered service?. *MSc diss., University of Dublin.*
- Zimmerman, M. A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality, 24*(1), 71-86.