



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

---

**RECOMMANDER**  
LES BONNES PRATIQUES

---

**ARGUMENTAIRE**

# L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel Volet 1

15 décembre 2022

---

# Descriptif de la publication

|                               |   |
|-------------------------------|---|
| <b>Titre</b>                  | <b>L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel</b><br>Volet 1   |
| <b>Méthode de travail</b>     | Consensus simple  |
| <b>Objectif(s)</b>            | Apporter des connaissances et des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnelles pour accompagner la personne présentant un trouble du développement intellectuel de manière personnalisée et adaptée   |
| <b>Cibles concernées</b>      | Tous les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESSMS) ainsi que les proches (familles, aidants, etc.) qui accompagnent les personnes présentant un trouble du développement intellectuel, que ces dernières vivent à domicile ou en établissement   |
| <b>Demandeur</b>              | Auto-saisine  |
| <b>Promoteur(s)</b>           | Haute Autorité de santé (HAS)   |
| <b>Pilotage du projet</b>     | Mme Aylin Ayata et Mme Sophie Guennery, cheffes de projet   |
| <b>Recherche documentaire</b> | Mme Emmanuelle Blondet, documentaliste<br>Mme Laurence Frigère et Mme Yasmine Lombry, assistantes documentation   |
| <b>Auteurs</b>                |   |
| <b>Conflits d'intérêts</b>    | Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site <a href="https://dpi.sante.gouv.fr">https://dpi.sante.gouv.fr</a> . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail. |
| <b>Validation</b>             | Version du 15 décembre 2022   |
| <b>Actualisation</b>          |   |
| <b>Autres formats</b>         | 7 livrets thématiques de recommandations, 1 guide pratique, 1 synthèse et 6 fiches thématiques en FALC  |

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) 

Haute Autorité de santé – Service communication information  
5, avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00  
© Haute Autorité de santé – décembre 2022 – ISBN : 978-2-11-167578-0

# Sommaire

---

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. Introduction</b>  | <b>5</b>  |
| 1.1. Définition du trouble du développement intellectuel (TDI)                  | 5         |
| 1.2. Épidémiologie du trouble du développement intellectuel                     | 7         |
| <b>2. Autodétermination et participation</b>                                    | <b>9</b>  |
| 2.1. Recommandations publiées   | 9         |
| 2.2. Littérature scientifique   | 9         |
| 2.3. Synthèse d'auteurs   | 23        |
| 2.4. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution                   | 25        |
| 2.5. Avis du groupe de travail  | 30        |
| <b>3. Domaines de fonctionnement</b>  | <b>37</b> |
| 3.1. Principes généraux des recommandations                                     | 37        |
| 3.1.1. Recommandations publiées   | 37        |
| 3.1.2. Littérature scientifique   | 37        |
| 3.1.3. Avis du groupe de travail professionnels et représentants d'utilisateurs | 42        |
| 3.2. Communication et habiletés sociales  | 42        |
| 3.2.1. Recommandations publiées   | 42        |
| 3.2.2. Littérature scientifique   | 43        |
| 3.2.3. Synthèse d'auteurs   | 51        |
| 3.2.4. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution                 | 54        |
| 3.2.5. Avis du groupe de travail  | 59        |
| 3.3. Cognition et apprentissages  | 64        |
| 3.3.1. Recommandations publiées   | 64        |
| 3.3.2. Littérature scientifique   | 65        |
| 3.3.3. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution                 | 75        |
| 3.3.4. Avis du groupe de travail  | 79        |
| 3.4. Habiletés adaptatives : littératie et numératie                            | 83        |
| 3.4.1. Recommandations publiées   | 83        |
| 3.4.2. Littérature scientifique   | 83        |
| 3.4.3. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution                 | 99        |
| 3.4.4. Avis du groupe de travail  | 100       |
| 3.5. Motricité et sensorialité  | 104       |
| 3.5.1. Recommandations publiées   | 104       |
| 3.5.2. Littérature scientifique   | 104       |
| 3.5.3. Synthèse d'auteurs   | 116       |
| 3.5.4. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution                 | 116       |

|  |            |
|--|------------|
| 3.5.5. Avis du groupe de travail                                 | 116        |
| 3.6. Interventions comportementales ou approche développementale | 118        |
| 3.6.1. Littérature scientifique                                  | 118        |
| 3.6.2. Avis du groupe de travail                                 | 119        |
| 3.7. Recommandations publiées                                    | 120        |
| 3.8. Littérature scientifique                                    | 120        |
| 3.8.1. Professionnels  | 120        |
| 3.8.2. Familles  | 122        |
| 3.8.3. État des pratiques – résultats de l’appel à contribution  | 133        |
| 3.8.4. Avis du groupe de travail                                 | 135        |
| <b>Table des annexes</b>   | <b>139</b> |
| <b>Références bibliographiques</b>                               | <b>151</b> |

# 1. Introduction

## 1.1. Définition du trouble du développement intellectuel (TDI)

Le TDI fait partie des troubles du neurodéveloppement (TND)<sup>1</sup> apparaissant durant la période de développement (petite enfance). Il ne s'agit pas d'une maladie dont la personne pourrait guérir, mais d'un trouble du développement cognitif marqué par une altération du raisonnement logique et de l'accès à l'abstraction. Il impacte les capacités d'adaptation de la personne à l'environnement. Les manifestations du TDI diffèrent selon la sévérité de l'atteinte, les caractéristiques de la personne, l'association à d'autres troubles, les périodes de la vie et le contexte environnemental. La trajectoire d'apprentissage des personnes présentant un TDI n'est pas écrite à l'avance. Elle est dynamique avec des phases pouvant être hétérogènes, selon les situations et les périodes de la vie.

### Les troubles du neurodéveloppement

Le DSM-5<sup>2</sup> (*American Psychiatric Association, 2015*) définit les troubles du neurodéveloppement (TND) comme « *un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire ; ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel* ».

En complément de la définition du DSM-5, les troubles neurodéveloppementaux sont également caractérisés par des déficits des compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant qui affectent le fonctionnement de la personne.

Concernant plus spécifiquement le TDI, les définitions proposées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS)<sup>3</sup>, l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) et l'*American Psychiatric Association* (APA) ont en commun les trois critères suivants :

- ➔ des limitations significatives du fonctionnement intellectuel (raisonnement, résolution de problème, capacité d'abstraction, de jugement, etc.). Ces limitations ont des effets directs sur les apprentissages, quels qu'ils soient ;
- ➔ des limitations significatives, de sévérité suffisante pour nécessiter un besoin de soutien, des fonctions adaptatives affectant les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Ces limitations altèrent les capacités de communication, de participation sociale et d'indépendance ;
- ➔ il débute pendant la période de développement (enfance) et non à l'âge adulte.

Même si les causes<sup>4</sup> du TDI ne sont pas toujours identifiées, le TDI résulte toujours d'un événement impactant le développement cérébral soit avant la naissance ou durant l'enfance :

- ➔ les causes génétiques qui comprennent les anomalies portant sur les chromosomes et les gènes, et qui ne sont pas forcément héréditaires ;

1 HAS « Troubles du neurodéveloppement – Repérage et orientation des enfants à risque », 2020.

2 American Psychiatric Association. DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq ; 5e éd.). Elsevier Masson, 2015.

3 L'appellation trouble du développement intellectuel est reprise dans la onzième version de la Classification internationale des maladies (CIM 11) élaborée par l'OMS. Elle est effective depuis janvier 2022.

4 Dans la plupart des cas (40 à 60 %), l'étiologie (ou la cause) du TDI n'a pas été identifiée.

- les causes environnementales. Il peut s'agir de causes survenues pendant la période anténatale (ex. : rubéole, toxoplasmose, syndrome de l'alcoolisation fœtale, médication, conséquences d'une pathologie maternelle comme l'hypothyroïdie). Il peut également s'agir de causes survenues pendant la période périnatale (ex. : grande prématurité). Enfin, il peut s'agir de causes survenant en période postnatale (ex. : noyade, encéphalite, tumeurs cérébrales, traumatismes crâniens).

En complément de ces causes, selon les situations, les facteurs environnementaux (facteurs psychosociaux et économiques) peuvent aggraver et influencer le TDI.

Il est important de noter qu'on ne parle pas de guérison, mais plutôt de soutien, de stimulation, d'adaptation à la situation de la personne pour favoriser son autonomie et son autodétermination.

Ainsi, le TDI a des incidences et des conséquences variées et évolutives sur les domaines de vie ou sur la participation de la personne. Ces conséquences découlent d'une interaction complexe entre les caractéristiques personnelles et les environnements dans lesquels la personne évolue. La construction et l'adaptation des environnements de la personne sont des éléments clés de l'évaluation et de l'intervention.

L'accompagnement de la personne doit donc considérer les facteurs à la fois personnels et environnementaux dans le but de compenser une ou plusieurs difficultés/limitations dans les différents domaines de vie de la personne. L'objectif est de rendre la personne le plus possible actrice de sa vie en lui permettant de :

- comprendre son environnement ;
- traiter et utiliser les informations ;
- gérer sa vie quotidienne et sa vie courante (gestion budgétaire, courses, santé, etc.) ;
- développer sa vie sociale et relationnelle ;
- etc.

Ces objectifs sont à adapter à chaque personne présentant TDI, d'où la nécessité qu'ils soient déterminés après une évaluation personnalisée préalable (chapitre 1.3).

## Vigilance

Conformément à la CIM-11 et au DSM-5, l'appellation retenue dans ces recommandations de bonnes pratiques professionnelles est le trouble du développement intellectuel. Dans cet argumentaire figurent différents types d'articles sélectionnés selon des critères précis<sup>5</sup> dont les auteurs ont utilisé des appellations différentes pour parler du public visé (ex. : personnes ayant une déficience intellectuelle). Ces appellations ont été traduites ou conservées en l'état et n'ont pas fait l'objet de modifications systématiques.

## Avis du groupe de travail

Sur cette thématique, les avis du groupe de travail pluridisciplinaire, composé de professionnels et de représentants d'usagers et du groupe de travail composé de familles de personnes présentant un TDI sévère sont rassemblés dans un même paragraphe, car les avis étaient très similaires et convergents. Ainsi, les différents points ci-dessous détaillent le contenu des principaux échanges.

- L'évolution de la terminologie relative aux troubles du développement intellectuel se retrouve dans plusieurs sources officielles : le DSM5, qui évoque les troubles du développement intellectuel, classés au sein des troubles du neurodéveloppement, et la CIM11, qui est entrée en vigueur en

---

<sup>5</sup> Cf. annexe n° 1 sur la stratégie de recherche.

janvier 2022. Ces deux classifications sont en cohérence avec la classification internationale du fonctionnement, qui met en exergue les interactions de la personne avec son environnement.

- Ces RBPP concernent toutes les personnes présentant un TDI (enfant adolescent, adulte, adulte vieillissant) et tous les degrés de TDI (léger, moyen, grave, profond). Pour inclure l'ensemble du public concerné, il est possible de réaliser des encarts (illustrations, points de vigilance, etc.) spécifiques à certaines situations. Face à la crainte sur l'effet général des RBPP qui pourrait être regrettable au regard de la diversité des fonctionnements des personnes présentant un TDI, il est décidé d'élaborer spécifiquement un guide qui présenterait le trouble du développement intellectuel, les troubles associés et des exemples de conseils pratiques d'accompagnement. Ce guide sera un support à visée pédagogique (définition du TDI, des troubles associés, exemples d'accompagnement au quotidien, etc.). Il fera l'objet d'un livrable à part entière, en parallèle des RBPP.
- L'idée de présenter les différents syndromes n'est pas retenue principalement par crainte d'un enfermement des personnes aux syndromes de ce tableau (*quid* des personnes non diagnostiquées ou celles atteintes d'un syndrome rare). De plus, ce travail nécessiterait des compétences médicales et un temps de travail conséquent qui n'a pas été prévu dans la note de cadrage. Enfin, l'existence des PNDS sur les différents syndromes représente une base solide. Ils seront ainsi cités comme ressources en fin du document.
- Ce guide indiquera un certain nombre d'éléments :
  - l'importance d'identifier le syndrome dès que possible afin de connaître le fonctionnement de la personne et de mieux adapter son accompagnement ;
  - les degrés de gravités du TDI selon la classification du DSM-5 ;
  - les évaluations portant sur les compétences innées de la personne et celles concernant l'environnement (et son adaptation).

## 1.2. Épidémiologie du trouble du développement intellectuel

L'expertise de l'Inserm dresse un état des lieux épidémiologique du trouble du développement intellectuel (TDI) (1).

Les données en population générale indiquent une prévalence d'environ trois pour 1 000 enfants, à l'âge de 7 ans, ayant une déficience intellectuelle sévère, et de 18 pour 1 000 pour une déficience intellectuelle légère. Dans la population ciblée des enfants nés grands prématurés (moins de 33 semaines d'aménorrhées), la prévalence de la déficience intellectuelle (légère et sévère) était estimée à environ 12 %, soit quatre fois plus élevée que les 3 % observés en groupe contrôle des enfants nés à terme (entre 39 et 40 semaines d'aménorrhées (Larroque *et al.*, 2008).

Une grande partie des personnes présentant un TDI reste sans étiologie (cause) identifiée, notamment pour celles qui présentent un TDI de degré léger. Grâce aux avancées récentes des tests génétiques, cette part de TDI sans étiologie identifiée tend à se réduire.

La prévalence du TDI augmente avec l'âge (Leonard et Wen, 2002). Ce constat vient certainement du temps nécessaire au repérage qui est plus élevé et se situe à 10-14 ans. Cette période de l'adolescence reflète certainement le repérage de difficultés scolaires qui n'avaient pas été identifiées auparavant. Ensuite, ce taux diminue ou se stabilise à l'âge adulte (Westerinen *et al.*, 2007). Ce constat s'expliquerait certainement par le développement des capacités adaptatives des personnes.

L'ensemble des études indique une proportion plus importante de garçons (Leonard et Wen, 2002 ; Westerinen *et al.*, 2007 ; David *et al.*, 2014) avec un ratio de l'ordre de 1,2 à 1,9, certainement en lien avec les anomalies génétiques responsables du trouble du développement intellectuel, lié au

chromosome X. Néanmoins, il ne faut pas exclure l'influence des déterminants sociaux et éducatifs puisque ces différences liées au genre tendent à diminuer avec l'âge.

Même si les causes<sup>6</sup> du TDI ne sont pas toujours identifiées, le TDI résulte toujours d'un évènement impactant le développement cérébral soit avant la naissance ou durant l'enfance. Il peut s'agir de causes génétiques qui comprennent les anomalies portant sur les chromosomes et les gènes, et qui ne sont pas forcément héréditaires. Il peut aussi s'agir de causes environnementales, comme des causes survenues pendant la période anténatale (ex. : rubéole, toxoplasmose, syndrome de l'alcoolisation fœtale, médication, conséquences d'une pathologie maternelle comme l'hypothyroïdie) ; de causes survenues pendant la période périnatale (ex. : grande prématurité) ; ou encore de causes survenant en période postnatale (ex. : noyade, encéphalite, tumeurs cérébrales, traumatismes crâniens).

Le niveau socio-économique (contexte économique et niveau d'éducation des parents) semble jouer un rôle sur la prévalence du trouble du développement intellectuel léger. En revanche, pour le trouble du développement intellectuel sévère, la prévalence ne semble pas varier selon le milieu socio-économique (Leonard et Wen, 2002).

---

<sup>6</sup> Dans la plupart des cas (40 à 60 %), l'étiologie (ou la cause) du TDI n'a pas été identifiée.

## 2. Autodétermination et participation

### 2.1. Recommandations publiées

Cinq recommandations publiées abordent la thématique de l'autodétermination, la participation des personnes. Les idées les plus pertinentes et pouvant concerner ou être adaptées au public présentant un TDI ont été reprises. Il s'agit de :

- Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, volet 1 et 2. Saint-Denis La Plaine : ANESM, 2018 ;
- HAS ; ANESM, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine : ANESM, HAS, 2018 ;
- Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques au sein des ESSMS. Saint-Denis La Plaine : ANESM, 2016 ;
- ANESM ; l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes ; Saint-Denis La Plaine ; 2015 ;
- ANESM, Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 1) expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Saint-Denis La Plaine ; 2013.

De même, l'expertise collective de l'Inserm sur la déficience intellectuelle (2016) propose quelques recommandations sur cette thématique.

### 2.2. Littérature scientifique

À partir de travaux d'experts, l'expertise collective de l'Inserm (1) présente les constats suivants sur l'autodétermination.

L'Inserm indique que « l'autodétermination nécessite des habiletés et aptitudes chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. Quatre composantes sont essentielles pour qu'un comportement soit autodéterminé : la personne agit de manière autonome, les comportements sont autorégulés, la personne entreprend et répond aux évènements selon l'*empowerment* psychologique et elle agit de manière auto-actualisée ? Les comportements autodéterminés représentent donc un ensemble d'habiletés (comportements autonomes et autorégulation) et d'attitudes (*empowerment* et auto-actualisation) qui ont besoin les unes des autres ».

Les principaux facteurs permettant le développement de l'autodétermination sont personnels (capacités individuelles liées aux situations d'apprentissage, au développement personnel, aux croyances et perceptions) et environnementaux (occasions fournies par l'environnement, expériences de vie, croyance et perceptions). Le degré d'autodétermination évolue dans le temps en fonction de l'évolution des quatre composantes essentielles (autonomie, autorégulation, *empowerment*, autoactualisation). Par ailleurs, la reconnaissance des droits des personnes représente le point de départ permettant une égalité de leurs chances et de leur qualité de vie.

Pour développer son autodétermination et son indépendance, une personne doit se connaître. Pour cela, elle doit vivre des expériences, des contacts au sein de différents environnements. Cela dépend également des influences mutuelles entre elle, son entourage et son environnement. Par ailleurs, un environnement surprotégé limite le développement de l'autodétermination. Ainsi, il apparaît important de former les personnes elles-mêmes, les professionnels et les familles sur l'importance de l'environnement et de son influence sur la personne.

Des outils existent pour évaluer les habiletés à l'autodétermination, dont en voici trois :

L'échelle d'autodétermination de l'ARC (*Association for Retarded Citizens*) aux États-Unis. Elle est composée de quatre sections correspondant aux quatre composantes essentielles de l'autodétermination et existe en deux exemplaires, l'une pour les adolescents et l'autre pour les adultes. Elle permet d'identifier les forces et limites d'autodétermination des personnes et les facteurs qui la favorisent ou l'inhibent.

L'échelle d'autodétermination du Laridi (Laboratoire de recherche interdépartemental en DI) qui correspond à une validation transculturelle de l'échelle de l'ARC.

L'échelle d'autodétermination de l'AIR (*American Institutes for Research*) concerne les aptitudes à l'autodétermination et les opportunités offertes. Elle permet d'élaborer des stratégies permettant d'améliorer l'autodétermination. Elle est déclinée en trois versions (éducateur, parent et adolescent/jeune adulte).

Les méthodes concernant l'autodétermination peuvent être réalisées dans divers lieux : école, situation réelle ou virtuelle. L'exemple des apprentissages est donné pour confirmer que les trois méthodes fonctionnent, avec tout de même de meilleurs résultats pour les mises en situation réelle.

Différentes techniques éducatives/d'apprentissages sont efficaces pour ce public :

- instructions verbales et visuelles ;
- incitations et aides (picturales, auditives, tactiles) ;
- modelage ;
- répétitions ;
- *feed-back* ;
- jeux de rôles et stimulation.

Des technologies électroniques et d'assistance adaptées viennent compléter les aides éducatives. Les technologies d'assistance adaptées permettent une gestion du comportement et un fonctionnement autonome et indépendant dans les différents usages. Lorsque ces aides sont généralisées dans les différents lieux dans lesquels évolue la personne, elles permettent plus d'initiative, de performance, une participation plus importante, moins d'incitation de la part d'un tiers, etc. Bien entendu, une adaptation progressive des techniques d'aide progressive est indispensable en fonction de l'évolution de la personne, voire une diminution. Plus spécifiquement pour les enfants, il est important de leur permettre des choix simples et de les impliquer dans des résolutions de problèmes et dans des prises de décisions quotidiennes. Il en va de même pour les adolescents, même si la littérature est peu abondante sur l'autodétermination de ce public. Ils bénéficieraient de moins d'opportunité et rencontreraient des problèmes d'habiletés sociales ou de comportement, qui limiteraient leurs opportunités d'autodétermination.

Enfin, pour les adultes, leur style de vie est déterminant et peut limiter les opportunités permettant d'avoir un comportement autodéterminé. Il semble que les personnes semi-indépendantes (vie en famille ou dans des petites structures avec des professionnels pas systématiquement présents) prennent plus de décisions et ont plus d'occasions de faire des choix. La construction d'un planning centré sur la personne (même sévèrement déficiente) lui permet d'atteindre un niveau d'autodétermination plus élevé. Il en est de même pour les personnes sans aidants, et il semble qu'elles aient plus de contrôle sur leur vie.

Avec l'avancée en âge, les possibilités d'autodétermination se réduisent. Le soutien est donc important, mais il doit être centré sur la personne et impliquer l'équipe professionnelle et la famille sur les différentes dimensions de la vie (bien-être, santé, loisirs, etc.).

La fin de vie peut paraître difficile à comprendre pour des personnes aux lourds troubles cognitifs. En revanche, la notion de mort semble bien saisie. Ainsi, les repères temporels sont importants et nécessitent de conserver les relations passées, présentes et futures.

De grandes avancées ont été réalisées ces derniers temps dans le champ de l'autodétermination. Des programmes et outils existent, même s'ils ne concernent pas tous les âges et les degrés de sévérités de déficience et ne sont pas encore socialement validés. De plus, les professionnels, parents et personnes elles-mêmes ont besoin de formation continue et soutien pour intégrer tout ce que l'autodétermination implique.

L'Inserm formule quelques recommandations :

- intégrer dans les programmes d'apprentissages (formation initiale et continue) les composantes de l'autodétermination, telles que le développement des capacités d'autorégulation, l'*empowerment*, tout au long du parcours de vie de la personne ;
- favoriser la maîtrise des compétences socio-émotionnelles nécessaires à la personne présentant un TDI pour lui permettre de gérer au mieux ses interactions sociales. Des outils tels que « c'est la vie de qui, après tout » ou « je prépare mon projet de vie » existent, mais sont encore peu utilisés en France.

Des auteurs tels que Stancliffe et Parmenter (1999) ont élaboré un questionnaire pour évaluer les opportunités de choix disponibles dans l'environnement des personnes présentant un TDI. Dans son ouvrage de 2018 (2), Andreas Uhlig présente l'adaptation en français du *Choice Questionnaire* de Stancliffe et Parmenter (1999) en le renommant Questionnaire de Choix. L'auteur est parti du constat selon lequel les personnes présentant un TDI sont moins autodéterminées que leurs pairs du fait d'opportunités moindres et que le choix est une composante de l'autodétermination. L'auteur s'appuie sur un cadre théorique inspiré du modèle écologique de l'autodétermination élaboré par Abery et Stancliff (1996) selon lequel l'autodétermination résulte d'une interaction entre les personnes et les environnements dans lesquels elles vivent. Ainsi, le *Choice Questionnaire* a pour objectif de mesurer le choix disponible perçu par la personne adulte présentant un TDI à travers plusieurs thématiques : le domicile, l'argent et les dépenses, la santé, les liens sociaux, le travail et les activités quotidiennes et le choix en général. Ce questionnaire dispose de deux modes de passation : l'autoévaluation et l'évaluation par un proche accompagnant. Ce questionnaire a cependant quelques limites : des champs non interrogés alors qu'ils sont générateurs de choix (lieu de vie, lieu de travail et emploi), son manque d'adaptation aux difficultés des personnes présentant un TDI sévère, aux personnes non verbales et aux enfants.

Sa version française, le Questionnaire de Choix s'adresse en priorité, à des adultes présentant un TDI et vivant dans des établissements sociaux et médico-sociaux. Cependant, il peut aussi s'adresser à des personnes vivant dans leur propre logement sous réserve d'adaptation. Il peut également s'adresser à des personnes présentant des capacités de communication verbales très limitées. S'agissant des domaines interrogés, le questionnaire en traite cinq : l'habitat, l'argent et les dépenses, la santé, les liens sociaux, le travail et les activités journalières. La passation peut se faire dans le cadre d'un entretien avec une question pour chaque thématique et, le cas échéant, des relances permettant d'approfondir ou de préciser certaines réponses. Le Questionnaire de Choix permet notamment d'évaluer la manière dont la personne présentant un TDI perçoit les opportunités de choix (en qualité et en quantité) à un moment donné ou à l'issue d'un changement de situation. Il permet aussi d'identifier le(s) environnement(s) offrant le plus grand nombre de possibilités de choix. Ainsi, ses résultats peuvent générer une discussion sur les questions de choix et d'autodétermination.

## Évolution du concept d'autodétermination

En 1992, Wehmeyer définit l'autodétermination comme « l'ensemble des attitudes et habiletés nécessaires à un individu pour agir en tant qu'agent causal de sa propre vie et pour faire des choix librement sans influences externes ou interférences indues » (Wehmeyer, 1992, traduction libre, p. 305). En 2005, il précise que le terme « agent » fait référence « à une personne qui agit ou a le pouvoir d'agir » et que le terme « causal » met en avant « le lien entre la cause et l'effet d'un comportement ». En 1998, Wehmeyer et Schwartz font le lien entre autodétermination et qualité de vie, ce qui pousse Wehmeyer à actualiser sa définition de l'autodétermination de 1992. Ainsi, un comportement autodéterminé correspond à « une action volontaire qui permet d'être l'agent causal de sa propre vie pour maintenir ou augmenter la qualité de cette dernière » (Wehmeyer, 2005, traduction libre, p. 117). Ainsi, Wehmeyer, Fontana-Lana, Angéloz Brügger et Petragallo Hauenstein définissent l'autodétermination comme : « La possibilité de faire des choix et de prendre des décisions en accord avec ses préférences, ses valeurs et objectifs, afin de déterminer le degré de contrôle qu'une personne souhaite avoir sur sa propre vie et en garder ou augmenter ainsi la qualité. » Si la prise en considération de l'individu et de ses compétences est indispensable, l'environnement et les opportunités ou occasions qu'il génère le sont également.

Wehmeyer dénonce six interprétations erronées de l'autodétermination qui sont de considérer l'autodétermination comme un processus ; un répertoire d'habiletés et de comportements définis ; un processus qui implique forcément l'indépendance d'un individu ; d'associer systématiquement l'autodétermination à un succès ou une réussite ; un modèle et/ou un programme ; limitée à pouvoir faire des choix.

Différents concepts, programmes et outils se développent autour de l'autodétermination. Par exemple, pour évaluer l'autodétermination d'une personne, il existe les outils suivants : *AIR Self-determination scale*, l'*Arc's Self-determination scale*, les *Minnesota Self-determination scales*, la *Resident choice scale*, le *Choice questionnaire* et le *Self-determination inventory*. De même, plusieurs programmes sont validés, tels que *It's my future*, le *Self-determined learning model of instruction (SDLMI)*, etc.

Les principaux résultats de recherche sur l'autodétermination mettent en avant que les personnes présentant un TDI ou un autre trouble du développement sont généralement moins autodéterminées que les personnes typiques (Stancliffe, Abery, Springborg et Elkin, 2000 ; Wehmeyer et Bolding, 1999) ; Wehmeyer et Metzler, 1995). Plus le degré de limitation cognitive est sévère, moins la personne est autodéterminée, même si ce lien est à moduler avec les opportunités fournies à la personne (Chambers *et al.*, 2007 ; Wehmeyer et Bolding, 1999 ; Wehmeyer et Garner, 2003). De plus, les personnes présentant un TDI ont des opportunités restreintes dans leurs choix et le contrôle de leur vie. Elles sont généralement avec des personnes qui décident à leur place (Anatoky, Finlay et Walton, 2009 ; Bursstein, Bryan et Chao, 2005 ; Chambers *et al.*, 2007 ; Stancliffe *et al.*, 2000 ; Wehmeyer et Metzler, 1995 ; Wilt, 2007). Concernant le rôle propre au statut d'adulte, les personnes présentant un TDI assument peu ce type de rôle, comme se marier, fonder une famille, avoir une vie indépendante, etc. (Wehmeyer et Metzler, 1995). En ce sens, les restrictions se vérifient dans le milieu professionnel (Kraemer et Blacher, 2001) avec des choix professionnels restreints, des revenus plus faibles, une stabilité d'emploi moindre et des contacts avec les collègues réduits. Côté, activités récréatives et loisirs, ils sont plus limités pour les personnes présentant un TDI que la population en général. Concernant le cercle amical, il est également assez restreint (Chambers *et al.*, 2004 ; Emerson et McVilly, 2004). Enfin, l'accès aux technologies digitales est limité pour ce public par rapport à la population typique (Lussier-Desroschers, Dupont, Lachapelle et Leblanc, 2011).

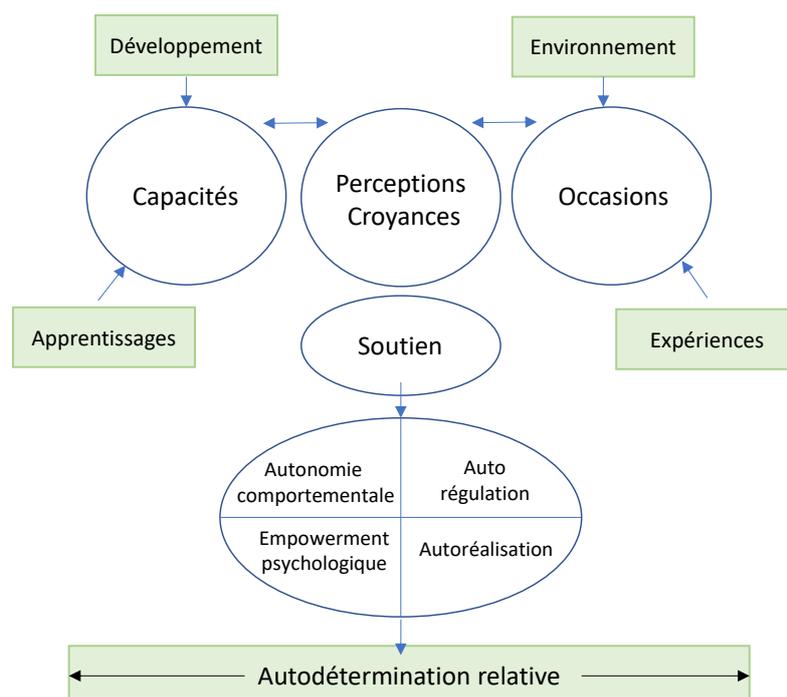
Si les personnes présentant un TDI ou un trouble du développement sont moins autodéterminées que les personnes typiques, les études sur les programmes spécifiques confirment leur efficacité que ce

soit d'un point de vue personnel, scolaire ou professionnel. Ainsi, grâce à ces programmes, il existe une relation étroite entre la qualité de vie et le degré d'autodétermination d'une personne (Lachapelle *et al.*, 2005 ; Shogren, Lopez, Wehmeyer, Littel et Pressgrove, 2006 ; Wehmeyer et Schwartz, 1998). Les personnes qui suivent des programmes spécifiques sur l'autodétermination ont une meilleure réussite scolaire, une probabilité d'accès plus élevée à une scolarité ordinaire et des transitions entre les différents environnements plus linéaires (Konrad *et al.*, 2007 ; Foweler, Konrad, Walker, Test et Wood, 2007). De même, avec le suivi de ce type de programme, les personnes semblent s'épanouir davantage dans le milieu professionnel (Martorell, Gutierrez-Recacha, Pereda et Ayuso-Mateos, 2008 ; Powers *et al.*, 2012 ; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenshark et Little, 2015c ; Wehmeyer et Palmer, 2003 ; Wehmeyer et Schwartz, 1997). Si l'encadrement doit rester adapté aux besoins de la personne, les milieux non collectifs (institutions) sont moins favorables au développement de l'autodétermination (Stancliffe, 2001 ; Stancliffe *et al.*, 2000 ; Wehmeyer et Bolding, 1999).

Les principaux freins à l'autodétermination viennent des attitudes éducatives et des attitudes de la communauté et de la société (Werner, Corrigan, Ditchman et Sokol, 2012 ; Wong et Wong, 2008), du fait de s'appuyer sur les aspects déficitaires des personnes (Wehmeyer, 2015), la non-croyance en la personne et en ses capacités, la surprotection de l'entourage (familial et professionnel), du manque de soutien pour satisfaire les besoins et les intérêts des personnes ainsi que la peur de l'échec (Fontana *et al.*, 2017). Ainsi, pour pallier ces freins, il est important d'être dans une démarche de co-construction (Fontana, 2017), d'avoir une attitude centrée sur les compétences et les ressources des personnes (Wehmeyer, 2015). De plus, le rôle des professionnels et des familles est très important dans ce développement (Stainton et Clare, 2012) et il est important de trouver un équilibre entre la prise de risque, l'autonomie et la protection des personnes.

### Autodétermination et environnement/communauté

L'objectif de la revue de la littérature réalisée par Caouette *et al.* (3) est d'essayer d'identifier et de connaître le niveau d'autodétermination des personnes âgées présentant un TDI et d'identifier les principaux thèmes et constats retrouvés dans la littérature. Vingt-trois articles, publiés entre 2007 et 2017, portant sur les personnes âgées de 40 ans et plus et présentant un TDI ont été retenus. Ils portaient sur les thématiques de l'emploi et la retraite, les activités de loisirs, la santé et les soins de fin de vie ainsi que l'hébergement.



Globalement, les personnes âgées présentant un TDI semblent avoir peu de contrôle dans les différents domaines de leur vie, particulièrement dans le domaine de la santé (selon les articles sélectionnés). Si des occasions sur ce contrôle sont proposées aux personnes, il est également possible que les personnes âgées présentant un TDI ne les perçoivent pas. Toutefois, quand ces personnes ont eu l'occasion de le faire durant leur vie, elles souhaitent continuer d'exercer ce contrôle, et ce, dans les nouvelles situations générées par l'avancée en âge. En outre, ces personnes ont toujours des capacités à faire des choix dans les domaines qui la concernent même si elles ont des limitations intellectuelles importantes. De leur côté, les professionnels consultent plus les familles que les personnes. Ces constats font ressortir le besoin de mieux outiller les professionnels grâce notamment à la formation et d'augmenter les occasions offertes aux personnes avec DI pour faire des choix, notamment sur les soins de fin de vie. Cette revue systématique ne permet pas de soutenir l'hypothèse d'une détérioration de l'autodétermination avec l'avancée en âge. Les difficultés peuvent simplement être des difficultés déjà présentes plus tôt dans la vie de la personne. Enfin, les transitions provoquées par le vieillissement entraînent un bouleversement important dans la vie d'une personne, notamment sur le plan de l'emploi et de l'hébergement. Pour cela, il serait pertinent de développer différents programmes d'intervention pour renforcer cette autodétermination lors de ces périodes de vie, en s'inspirant entre autres de programmes existants pour la population générale au moment de la retraite. De même, il serait opportun de développer les structures d'accompagnement dédiées aux personnes âgées présentant une DI.

L'objectif de l'étude de Vincente *et al.* (4) est de déterminer s'il existe une corrélation entre les possibilités d'agir et l'autodétermination d'une personne présentant un TDI, à domicile et au sein de la communauté. Pour cette étude, 541 personnes présentant une déficience intellectuelle (dont une majorité d'hommes – 62 % d'hommes), âgées de 11 à 40 ans (âge moyen de 26,28 ans) et avec différents troubles (communication, moteurs, comportementales, épilepsies, troubles du spectre autistique, etc.), ont participé. De leur côté, 181 professionnels aux profils divers (enseignants, soignants, psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, directeurs, éducateurs, etc.) ont été recrutés. Ils connaissaient les participants depuis au moins quatre mois (5 ans et 4 mois en moyenne) et presque tous avaient des contacts quotidiens avec la personne. Deux échelles ont été utilisées, l'une élaborée pour l'étude pour mesurer les possibilités d'autodétermination à domicile et dans la communauté (composée de 12 items, divisée en deux sous-échelles), l'autre, l'échelle « Autoddis » pour évaluer l'autodétermination des personnes âgées de 11 à 40 ans ayant une déficience intellectuelle (trois ensembles de paramètres : la volonté, l'action et le fait de croire au contrôle de l'action). Globalement, les hommes et les femmes ont montré des niveaux similaires d'auto-initiation, d'autodirection, d'autorégulation, de réalisation de soi et d'autonomisation. En revanche, les femmes ont fait preuve de plus d'autonomie que les hommes. Les possibilités d'autodétermination ont été similaires entre le domicile et au sein de la communauté. Des différences selon les âges existent. Les participants âgés de 22 à 30 ans ont semblé plus autonomes et autodéterminés que les autres tranches d'âge et ont fait preuve de plus d'auto-initiation et d'autonomisation que les plus jeunes. Si les facteurs environnementaux influencent plus le niveau d'autodétermination de la personne que son déficit intellectuel, les possibilités qui lui sont proposées expliquent également son niveau d'autodétermination. À domicile, le degré élevé de déficience semble associé à un nombre de possibilités plus faible et à un niveau d'autodétermination plus faible. Par conséquent, pour développer l'autodétermination de la personne, il est important de lui permettre de réaliser des actions autonomes (avec le soutien nécessaire), de travailler sur la gestion de ses actions et des problèmes qu'elle rencontre pour obtenir progressivement un sentiment de responsabilisation, de connaissance d'elle-même, de ses compétences et de ses ressources. Attention, si la personne ne bénéficie pas d'un accompagnement adapté, elle pourrait abandonner toute initiative. Par conséquent, un accompagnement adapté est indispensable. Les personnes avec une DI

importante ont tendance à se voir proposer moins de possibilités d'agir, car elles ont besoin d'un accompagnement plus important. Pourtant, ce sont elles qui ont probablement le plus besoin d'opportunités dans des environnements variés pour aboutir à une autodétermination plus importante. Cela demande un travail et des moyens importants en termes d'accompagnement, de professionnels, aux familles et aux structures d'accompagnement.

L'objectif de la méta-analyse de Mumbardo *et al.* (5) est de déterminer si des variables ou le contexte influencent l'autodétermination, selon que les personnes présentent ou non d'un TDI. Malheureusement, il n'a pas été possible de déterminer si les facteurs environnementaux interviennent, car aucune étude ne compare des participants avec un TDI et des participants sans TDI. En revanche, les facteurs personnels (âge, sexe, ethnicité, type de handicap) influencent l'autodétermination en fonction d'une DI. Les résultats confirment l'importance de la prise en compte des facteurs personnels, au-delà de la seule présence ou absence d'une DI pour étudier le niveau d'autodétermination d'une personne. Par exemple, des études ont montré que des hommes italiens avaient des niveaux plus élevés d'autodétermination que les femmes. De même que la jeunesse hispanique montre des niveaux d'autodétermination plus faibles que la jeunesse afro-américaine ou les Caucasiens et cela s'explique en partie par la culture familiale. Les facteurs personnels sont donc à considérer et à prendre en compte dans la réflexion sur l'accompagnement et les interventions pour améliorer les résultats personnels. Les niveaux d'autodétermination semblent identiques que l'accompagnant soit un parent ou un professionnel (éducateur). Les résultats semblent divergents lorsque les facteurs environnementaux ne sont pas systématiquement analysés et pris en compte.

La revue de la littérature réalisée par Gauthier-Boudreault *et al.* (6) propose d'aborder la question de la participation des personnes présentant une déficience intellectuelle profonde lorsqu'elles arrivent à l'âge adulte. En effet, après 21 ans, les adultes ayant une déficience intellectuelle profonde (DIP) passent d'un dispositif pour enfants à un dispositif pour adultes. Cette transition est souvent accompagnée d'un accès plus limité aux services spécialisés, ce qui entraîne une diminution potentielle de leur participation sociale. Au total, 33 articles et un rapport provenant de nombreux pays ont été étudiés. L'élément principal ressortant de cette revue de littérature est le manque très important d'informations et de recherches spécifiques sur les personnes présentant une DIP. Ensuite, des éléments communs ressortent des articles, que sont le manque d'opportunités de participation sociale (travailler, participer à des loisirs ou rejoindre des centres occupationnels), une vie personnelle affectée (les personnes DIP ne se marient pas, n'ont pas d'enfant), le manque d'opportunités pour leur permettre de maintenir leurs acquis. Finalement, la déficience elle-même et le manque de services spécifiques sont des obstacles à la participation sociale (poursuite des études, travailler). D'autres études sont nécessaires pour explorer ce que les personnes ayant une DIP sont capables de réaliser de manière réaliste en termes d'activités quotidiennes et sur la manière de les aider à maximiser leur participation et leur qualité de vie. Compte tenu de leur capacité limitée à communiquer, les chercheurs doivent trouver de nouvelles stratégies pour obtenir leur point de vue afin de combler ce manque de connaissances.

Les personnes présentant un TDI sont plus à risque de vivre dans l'adversité compte tenu de leur vulnérabilité. Le concept de résilience né dans les années 1960 offre des perspectives prometteuses pour faire suite à une expérience de vie défavorable. Les recherches sont encore très limitées sur cette thématique. La revue de la littérature réalisée par Scheffers, Van Vugt et Moonen (7) est centrée sur la question suivante : « Que sait-on dans la recherche sur la résilience chez les adultes présentant un TDI ? ». L'accent est mis sur le point de vue des adultes présentant un TDI afin de fournir un premier aperçu de l'expérience de ces adultes en ce qui concerne la résilience. Une comparaison des définitions de l'adversité et de la résilience a également été faite ainsi qu'une liste des thèmes mentionnés par ces adultes. Une revue de la littérature (PRISMA) a permis de sélectionner 6 articles publiés entre

2006 et 2015 et réalisés chez l'adulte présentant une déficience intellectuelle abordant la question de la résilience. La qualité des études (4 qualitatives et 2 mixtes) a été évaluée (*Mixed Method Appraisal Tool*, Pluye *et al.*, 2011). Concernant les résultats, le concept d'adversité n'a pu être défini alors que le concept de résilience a été identifié comme suit : (a) les personnes restent au même niveau de fonctionnement même après avoir été exposées à des événements indésirables de la vie (résilience) ; (b) récupération de l'adversité (récupération) ; et (c) croissance au-delà du niveau de fonctionnement initial (croissance post-traumatique) avec identification de sources internes de la résilience (autonomie, acceptation de soi et santé physique) et de sources externes de résilience (réseau social de soutien et activités quotidiennes). Les résultats sont donc prometteurs, mais d'autres recherches sont nécessaires afin d'identifier l'ensemble des facteurs de résilience qui permettront d'améliorer la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

### **Participation et inclusion sociale**

L'objectif de la revue de littérature de Gross *et al.* (8) est d'identifier les composantes qui facilitent la participation communautaire des adultes en situation de handicap. L'objectif est d'aider les professionnels (dans les champs de la santé et du social) et d'éclairer les décideurs politiques dans leurs décisions. 15 rapports d'interventions, provenant de cinq pays, ont fait l'objet d'une méta-analyse. Malgré le petit nombre d'études et leur faible qualité méthodologique, certaines composantes ont pu être identifiées pour faciliter la participation sociale des personnes en situation de handicap que sont l'emploi, la qualité de vie et l'apprentissage.

Les personnes diagnostiquées avec un trouble du spectre autistique ou une déficience intellectuelle (DI-TSA) présentent des déficits dans de nombreuses compétences de perception sociale. Ces déficits peuvent limiter considérablement les interactions sociales et les relations soutenues avec les pairs. L'étude, réalisée par Tiffrany *et al.* (9), a évalué les effets de l'enseignement en groupe à l'aide de la vidéo (*video-based group instruction – VGI*), pour permettre l'acquisition de compétences de perception sociale. La VGI est une intervention de groupe qui permet d'enseigner des compétences de perception sociale lors d'interactions entre pairs. Elle peut être mise en œuvre dans des contextes où l'instruction individuelle n'est pas possible, comme le contexte scolaire. Cette étude a été réalisée auprès de cinq adolescents ayant une DI-TSA, âgés de 15 à 17 ans, dans un cadre scolaire. Trois compétences ont été ciblées *via* un sondage auprès des familles et des enseignants. Elles portent sur : prolonger la conversation, rejoindre une conversation en cours et répondre au comportement affectif des autres. Quatre des cinq participants ont acquis et maintenu les compétences de perception sociale ciblées, et ont été capables de les transférer vers un environnement social commun (leur cafétéria). Les résultats de cette étude suggèrent que l'enseignement en groupe à l'aide de la vidéo peut soutenir l'acquisition de la perception sociale chez les adolescents présentant une DI-TSA.

La littérature montre que l'attitude des enseignants est cruciale pour que les programmes d'inclusion à destination des enfants ayant des besoins spécifiques fonctionnent. L'étude, réalisée par Lorga *et al.* (10), porte sur la perception qu'ont les enseignants sur des enfants porteurs de handicaps mentaux, selon plusieurs caractéristiques (âge, sexe, type d'éducation et degré d'interaction). Pour cette étude, 120 enseignants (44 hommes et 76 femmes) ont rempli l'Échelle de perceptions et d'attitudes concernant des personnes présentant un handicap mental. Trois variables influencent les attitudes des enseignants vis-à-vis des élèves en situation de handicap, que sont l'âge, le sexe et l'expérience professionnelle. Ainsi les enseignantes ont une attitude plus positive que les hommes, les jeunes enseignants font preuve d'un plus grand optimisme quant à l'insertion sociale des élèves et les enseignants n'ayant pas d'expériences avec les enfants en situation de handicap sont plus optimistes au sujet de l'intégration des enfants. Les jeunes enseignants ont une attitude plus favorable et positive

envers les enfants. Ces résultats mettent en avant l'importance de la formation. De plus, ils mettent en avant l'importance de mener des évaluations et d'avoir un avis objectif.

Bien que la législation nationale et internationale promeuve la participation active des jeunes présentant un TDI dans la société, ces dernières en restent souvent exclues. L'étude de Murphy et Mc Ferran (11) a été menée dans le but d'apporter un regard critique sur le rôle de la recherche dans cet écart entre les discours et les pratiques. Pour cela, les autrices ont analysé la littérature se rapportant à la musique. En effet, pour que les personnes présentant une DI aient une place dans la société, il est important qu'elles puissent avoir le choix et un contrôle sur les services qui leur sont offerts. Or pour que ce contrôle puisse être effectif, les personnes doivent bénéficier de liens sociaux forts. Aussi, la musique est un médium reconnu (appartenance à un groupe, lien avec le professeur de musique, participation à des ateliers, etc.), surtout chez les jeunes, dans le développement de ce type de liens. Après une analyse critique détaillée, les autrices font le constat que la « voix » des participants n'est que trop rarement prise en compte. Ce constat est d'autant plus critique lorsque les personnes sont non verbales. Cela s'explique d'une part par une forte habitude à faire de la recherche selon un modèle « expert », hérité du modèle médical du handicap, et d'autre part par la difficulté des chercheurs à impliquer les personnes en situation de handicap. Les autrices invitent fortement les scientifiques à repenser leur façon de faire de la recherche.

En 2005, les chercheurs Beart, Hardy et Buchan ont travaillé sur la façon dont les personnes qui présentent un TDI construisent leur identité sociale. Ils ont conclu que les personnes présentant une DI n'en sont pas conscientes ou rejettent cet attribut. Les autrices de cet article, Logeswaran *et al.* (12) estiment qu'il est nécessaire de mettre à jour ces informations. Cet article tente de comprendre la façon dont les personnes présentant une DI perçoivent l'étiquette sociale qui leur est attribuée, à quel point elles se l'approprient et si elles se sentent dévaluées par celle-ci. Pour cela, les autrices se basent sur la « théorie de l'étiquetage » (Becker, 1963 ; Link et Phelan, 1999) et la « théorie de l'identité sociale » (Tajfel et Turner, 1979). La théorie de l'étiquetage suggère que les humains gèrent le monde qui les entoure par le biais de la catégorisation et en appliquant des étiquettes à eux-mêmes et aux individus ou groupes qui les entourent. Cet étiquetage a été critiqué pour avoir incité et entretenu la stigmatisation, et les militants ayant une DI ont appelé à « étiqueter les bœufs, pas les gens ». La théorie de l'identité sociale qui suggère que l'appartenance à un groupe et l'identification à ce groupe peut façonner la confiance, l'estime de soi d'une personne à travers des comparaisons avec les autres groupes. Seize articles ont été analysés afin d'effectuer cette revue de littérature. Trois résultats principaux en ressortent : la majorité des personnes présentant une DI sont conscientes de l'étiquette qui leur est attribuée ou reconnaissent qu'elles sont « différentes », d'autres personnes rejettent cette étiquette en se concentrant sur des attributs ou des rôles alternatifs, la plupart des personnes reconnaissent que les autres voient l'étiquette négativement et expriment des sentiments de honte, de colère et d'impuissance.

L'objectif de la revue systématique de Bigby *et al.* (13) est d'identifier des interventions ou programmes qui soutiennent la participation des personnes présentant un TDI au sein de la communauté, au travers des questionnements suivants : quels sont les objectifs de ces interventions ? Quelles stratégies utilisent-elles pour faciliter les interventions ? Quelle est l'efficacité de ces interventions pour atteindre les résultats ? Pour répondre à ces questions, 120 documents ont été sélectionnés et analysés. Quatre programmes sont identifiés : le soutien, le partage d'une activité avec d'autres personnes (handicapées ou non), l'accompagnement par un « référent » (mentorat), la participation à des activités permettant d'avoir une certaine identité (activités artistiques, etc.). Le soutien apparaît très important pour permettre aux personnes avec DI de nouer et de développer des relations avec d'autres personnes et d'élargir leur réseau social. Le partage d'activités, les rencontres conviviales avec des personnes qui

ne sont pas handicapées, au sein desquels la personne se crée une identité ou partage une activité avec d'autres, permettent aux personnes de ressentir un sentiment d'appartenance. Le rôle du référent est de faciliter l'engagement de la personne dans l'activité et de soutenir ses interactions sociales avec les autres membres du groupe. Concernant les activités, elles peuvent permettre une participation, la création d'une identité à part entière (artistes, artisans, chanteurs, etc.) et la création d'interactions sociales avec des pairs et des personnes non handicapées. Chacune des initiatives comporte une ou plusieurs dimensions de la classification internationale du fonctionnement par rapport à la participation sociale (type d'activité, lieu et interactions). Les différents programmes mettent également en avant l'importance d'avoir une approche centrée sur la personne pour l'aider à participer, en tenant compte de ses choix et préférences. Ces dimensions peuvent être utilisées comme support pour discuter avec une personne de ses préférences en vue d'une participation à la vie dans la communauté et des différents programmes existants. Cette revue systématique démontre le nombre relativement restreint de preuves quant à l'efficacité des programmes de soutien pour favoriser une participation au sein de la communauté. Néanmoins, il existe des preuves sur les effets positifs de ces différents programmes.

La recherche de Hanzen *et al.* (14) porte sur la participation des adultes ayant une déficience visuelle et une déficience intellectuelle sévère ou profonde (DV-DIP) aux Pays-Bas. Les autrices font le constat qu'il existe peu d'informations scientifiques solides permettant aux professionnels d'élaborer des interventions et des programmes visant cette participation. La littérature montre l'importance de la participation qui contribue au développement et au bien-être émotionnel d'un individu, ainsi qu'à une meilleure qualité de vie. Cette recherche vise à évaluer un programme d'intervention nommé « *Care for Participation+* » (CFP+), une nouvelle intervention ciblant les attitudes des professionnels du soutien direct (PSD) envers la participation des adultes DV-DIP. L'évaluation a porté sur la mise en place, la portée et la fidélité de l'adaptation du CFP+, à l'aide de questionnaires, de travaux, de documentation, d'entretiens et d'un journal de bord. Bien que l'objectif n'ait pu être atteint, les PSD ont introduit de nouvelles activités pour les adultes atteints de DV-DIP, qui pourraient être mises en œuvre dans la pratique quotidienne, ce qui peut être considéré comme un résultat satisfaisant de l'intervention CFP+. La conduite d'une étude à plus grande échelle qui inclut davantage d'établissements résidentiels, de DSP et d'adultes DV-DIP est recommandée afin d'obtenir des conclusions généralisables.

L'inclusion sociale est considérée comme un élément essentiel dans l'accompagnement et le soutien des personnes présentant un TDI. Les études dans ce domaine sont le plus souvent consacrées aux enfants ou aux personnes âgées et non aux jeunes adultes. La revue de littérature réalisée par Louw *et al.* (15) fournit un résumé des études empiriques sur l'inclusion sociale chez les jeunes adultes présentant un TDI (janvier 2013 à janvier 2019). Au total, 24 études (qualitatives et quantitatives) répondaient aux critères d'inclusion. Les principales thématiques qui garantissent l'inclusion sociale sont des interventions structurées et organisées, l'aménagement du lieu et du cadre de vie, l'utilisation de médias sociaux et de plateformes numériques, les relations interpersonnelles et la participation à la vie communautaire. Quelques obstacles sont évoqués tels que le manque de compétences en littératie qui pénalise l'autonomie dans l'utilisation des outils numérique ou encore la non-accessibilité (physique) à certaines activités. Il est nécessaire d'examiner la littérature de manière plus détaillée et de proposer des recherches plus rigoureuses afin de connaître l'impact des facilitateurs de l'inclusion sociale au sein cette population.

L'article de Beaudoin *et al.* (16) présente une intervention à la citoyenneté. Elle a été menée auprès d'un groupe de sept adultes ayant une DI légère, intégrées en milieu d'insertion professionnelle. Les activités respectaient les principes de l'*empowerment* (espace de participation et de prise de décision, terrain sécurisant, développement de compétences et d'habiletés civiques, outillage permettant d'éliminer des obstacles à leur participation). Parallèlement, le processus de production du handicap (PPH)

fournissait un cadre et tenait compte des facteurs personnels et environnementaux. Le projet de groupe était la production de fines herbes en pot, de la première semence jusqu'à la vente du produit. À la suite de chaque atelier participatif, plusieurs données ont été recueillies : un résumé des propos des participants, des observations et des commentaires des participants. Ce projet a permis un partage du savoir, du dialogue, du pouvoir et de l'animation. Les participants sont devenus « *leaders* » à différents moments du projet et l'avis de l'ensemble des personnes était demandé, même pour les participants les plus silencieux. Cette expérience a augmenté le sentiment d'être membre à part entière d'un groupe. Les participants ont nommé clairement leur besoin de montrer de quoi ils étaient capables et de pouvoir faire des choses par eux-mêmes (choix des objectifs, moyens d'action possibles, prise et mise en œuvre de décisions). Un point essentiel ressort, celui de l'équilibre entre le besoin d'encadrement et d'autonomie, de soutien et de liberté. Un accompagnement trop serré réduisait les occasions des personnes à s'affirmer et à développer leurs capacités d'autodétermination. À l'inverse, un encadrement et un soutien insuffisant pouvaient être aussi dommageables. En fonction de ces données, le cadre du PPH et l'éducation à la citoyenneté semblent prometteurs pour favoriser la participation sociale des personnes ayant une DI (légère). La participation ne doit pas uniquement être perçue comme une finalité, mais aussi comme un moyen, ce qui fait qu'elle pourrait être mieux intégrée aux interventions. De même, l'interrelation entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux permet aux acteurs de mieux comprendre l'expérience des incapacités dans une globalité et dans sa complexité.

Les bénéfices de l'exercice physique sur la santé sont largement connus, mais la participation à ce type d'activité reste insuffisante, particulièrement pour les personnes présentant un TDI. Toutefois, les activités telles que l'expression corporelle (EC) stimulent la motivation à faire de l'exercice physique dans cette population. L'objectif de cette revue de Lirola *et al.* (17) était alors d'une part d'examiner et d'évaluer la littérature scientifique existante liée aux contributions des différents programmes d'EC chez les personnes présentant une DI et, d'autre part, d'analyser les résultats de ces recherches et ouvrir de nouveaux sujets de recherche dans le domaine de l'EC avec des personnes présentant une DI. La recherche documentaire s'est effectuée selon les critères PRISMA. Un total de 18 études publiées entre janvier 2010 et avril 2020 a été sélectionné. La plupart des études étaient considérées comme de qualité modérée (13). L'échantillon total représentait 364 participants présentant une DI allant de légère à profonde (dont au moins 30 présentaient un syndrome de Down, d'autres avec trouble du spectre autistique [TSA] ou autre syndrome) de toute tranche d'âge confondue. Les différents types de programmes pouvaient durer de trois semaines à cinq ans et avaient un impact soit sur la condition physique, soit sur la condition psychosociale ou soit sur les deux. En conclusion, les programmes d'EC chez les personnes présentant une DI signalaient des bénéfices aux niveaux physique et psychosocial. Il est toutefois nécessaire d'étudier et d'utiliser cette approche qui facilite l'inclusion sociale de manière plus approfondie.

La revue systématique, réalisée par Tilley *et al.* (18), fait suite à celle réalisée par Fenn et Scior (2019) et a pour objectif d'explorer l'impact de l'autodétermination sur le bien-être des adultes présentant une déficience intellectuelle. Le bien-être est un sentiment subjectif souvent associé à une amélioration des comportements sociaux, de la santé ou encore de la productivité au travail. Par ailleurs, le concept d'autodétermination, qui a émergé dans les années 1980 en Scandinavie, en Amérique du Nord et au Royaume-Uni, a pour composantes principales : parler pour soi-même ou pour les autres, défendre ses droits, faire des choix, être indépendant et assumer des responsabilités. La création des groupes d'autodétermination a alors permis la possibilité d'avoir accès à un espace de parole sûr pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Les auteurs ont pu identifier 16 articles (PRISMA) menés dans différents pays : 7 relatifs au Royaume-Uni, 3 à l'Australie, 2 aux États-Unis, 2 à l'Irlande et 2 à la Suède auprès d'adultes présentant une déficience intellectuelle qualifiée de légère

à modérée. Les auteurs ont utilisé le modèle dynamique du bien-être (*New Economics Foundation, Abdallah et al., 2011*) qui explore les domaines suivants : les ressources personnelles, les conditions externes, le bon fonctionnement et la satisfaction des besoins ainsi que les bons sentiments au jour le jour et de manière globale. Les études ont montré l'impact positif de la participation à ces groupes d'autodétermination notamment sur les liens d'amitié, l'estime de soi ou encore l'acquisition de nouvelles compétences, les différentes caractéristiques amenant une satisfaction des besoins et un gain d'autonomie. Toutefois, les auteurs restent prudents, car cette participation peut également avoir un impact négatif, au travers de la méfiance des autres ou du sentiment de colère qui peut apparaître à mesure que les personnes prennent conscience des injustices sociales. Des recherches complémentaires, reposant sur une méthodologie différente et ne se basant pas uniquement sur de l'autodéclaration, seraient donc nécessaires.

L'étude, réalisée par Montserrat *et al.* (19), porte sur la relation entre le soutien social perçu et l'autonomie personnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) et la qualité de vie liée à la santé, en Espagne. La littérature montre un lien de corrélation entre le soutien social (et sa perception), le système de santé-maladie et la santé des personnes. Ainsi, un système social et/ou un soutien social dysfonctionnel ou absent augmentent la vulnérabilité des personnes face aux problèmes de santé et aux maladies. À l'inverse, un système social et/ou un soutien social de qualité augmentent la santé perçue et la qualité de vie (et, par extension, peut améliorer le bien-être, principalement physique et émotionnel). Une analyse statistique (appelée étude descriptive transversale multicentrique) a été réalisée sur un échantillon de 162 adultes ayant une DI et vivant dans des foyers résidentiels, dans trois provinces différentes. Les données ont été collectées à travers un questionnaire, sous forme d'entretien individuel et de trois échelles de mesure. Cette recherche montre que les adultes présentant une DI ont une perception du soutien social reçu élevée et que ce sont les familles qui fournissent principalement ce soutien. Ces résultats s'expliquent par le rôle traditionnellement joué par les familles en Espagne. Ces observations rejoignent celles d'autres auteurs qui prétendent que l'accompagnement familial est associé à une meilleure perception de la qualité de vie.

### **Inclusion scolaire**

La revue de littérature, réalisée par Okyere *et al.* (20) présente les pratiques d'éducation inclusive à l'intention des élèves présentant des déficiences intellectuelles et développementales (DID) en Afrique. L'éducation inclusive est un processus qui nécessite d'identifier et de supprimer les obstacles ainsi que de trouver des aménagements raisonnables pour permettre aux enfants en situation de handicap de participer et de réussir en milieu scolaire « classique ». Dans les pays d'Afrique, les enfants en situation de handicap ont un accès inégal à l'éducation. Or, des études ont montré qu'avec un soutien approprié, la réussite scolaire et les comportements adaptatifs des enfants ayant des DID peuvent s'améliorer considérablement dans la classe d'enseignement général. La revue de littérature a compilé 30 articles analysés selon le modèle écologique de Bronfenbrenner. Les résultats et recommandations principales de cette étude envers les enfants ayant des besoins spécifiques sont :

- consacrer plus de ressources et de temps à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques d'éducation spéciale pour faire progresser l'inclusion de ces enfants ;
- favoriser la collaboration entre les professionnels de la réadaptation et les professionnels de l'éducation pour identifier des solutions pratiques en termes d'environnements inclusifs pour ces enfants ;
- former adéquatement les enseignants afin de leur permettre de mettre en place une véritable éducation inclusive ;
- impliquer les familles, favoriser les partenariats et les collaborations avec les enseignants ;

- développer la recherche sur ce sujet en incluant les élèves concernés afin de connaître leurs vécus et leurs points de vue.

L'objectif de la recherche de Selanikyo *et al.* (21) est de comparer deux programmes d'intervention (programme continu et programme Co-PID) qui ont pour objectif d'améliorer la participation des élèves ayant des déficiences intellectuelles et des troubles envahissants du développement (DI-TED). Les deux approches visent à favoriser trois composantes de la participation en classe : communiquer, choisir et initier. Dans le but d'améliorer les performances et la participation scolaires, les enseignants reçoivent souvent une formation en cours d'emploi pour améliorer leurs connaissances et leurs compétences, mais peu d'informations sont disponibles sur les programmes privilégiant les approches multidisciplinaires et collaboratives comme proposées par Co-PID. Le programme Co-PID intègre une approche pluriprofessionnelle regroupant 35 enfants de huit classes, 17 enseignants et un ergothérapeute. Les résultats de cette étude indiquent que fournir aux enseignants des connaissances par le biais d'une formation continue, en soi, n'est pas suffisant pour améliorer la participation des élèves ayant des DID modérés (c'est-à-dire communiquer, choisir et initier) dans la salle de classe. En revanche, il semble que le Co-PID puisse être un modèle d'intervention efficace pour accroître la participation de cette population étudiante.

### Vie quotidienne

Le but de l'étude, réalisée par Janeslätt *et al.* (22) est d'évaluer un nouveau programme d'intervention nommé « *My Time* » pour améliorer la capacité de traitement du temps (CTT) chez les enfants avec une DI, âgés de 10 à 17 ans. On sait que « estimer et gérer le temps » (connaître la durée des événements ou des activités mesurées en minutes et en heures) est particulièrement problématique pour les enfants en situation de handicap. Cependant, d'autres façons de représenter le temps n'ont pas encore été évaluées. Les résultats de cette étude apportent la preuve de l'efficacité du programme d'intervention en ergothérapie (« *My Time* ») pour faciliter la CTT chez les enfants atteints de DI légère à modérée. Ce programme met en évidence l'intérêt d'utiliser le principe du quart d'heure, grâce à l'outil « *My Time* » dans cette population. Ces résultats sur le fait que les enfants avec DI, âgés de 10 à 17 ans, peuvent augmenter de manière significative leur CTT en seulement huit semaines, sont nouveaux et constituent l'apport principal de cette recherche. De même, les résultats confirment que le contexte social naturel (l'environnement scolaire dans cette étude) est un aspect clé du développement.

La revue de la littérature de Waldman-Levi *et al.* (23) recherche les interventions qui favorisent la performance fonctionnelle des adolescents et des adultes présentant des déficiences intellectuelles et développementales (DID) dans les actes de la vie quotidienne. Vingt-quatre études, de qualité modérée à élevée, ont été sélectionnées, incluant des personnes des deux sexes de 10 ans ou plus, ayant divers degrés de déficience intellectuelle et développementale. Six étaient basées sur des interventions humaines sans technologie associée, mais *via* des incitations, du renforcement, de la modélisation et de la répétition des tâches ; 16 étaient basées sur des technologies variées (modélisation vidéo, incitation *via* vidéo, incitation visuelle, *via* des photos ou auditives) avec divers outils (iPads, iPods, tablettes, GPS, TV, ordinateurs) et deux études comparaient les deux approches. Les résultats notaient la réussite des tâches effectuées en intégralité ou par étapes. En complément, un questionnaire était adressé aux proches pour confirmer les résultats. Les résultats étaient globalement satisfaisants pour les interventions sans technologie associée. Les interventions basées sur la technologie semblent mieux convenir à un public plus jeune (qui semble être plus familiarisé avec ce type d'outils), même s'il ne faut pas écarter le rôle des compétences cognitives qui pouvaient être plus développées pour ces personnes. Les technologies *via* la modélisation et les incitations vidéo semblaient les plus efficaces. On peut regretter qu'une seule étude donne au participant le choix de l'activité ce qui ne peut qu'accroître la réussite de l'activité et augmenter l'autonomie. Dans ces études, les tâches le plus

souvent utilisées étaient cuisiner, faire une lessive, les courses, et utiliser les transports en commun. Il aurait été intéressant d'identifier la méthode la plus efficace pour un type de tâche ou encore les caractéristiques nécessaires d'une tâche ou d'une personne permettant de répondre à un type de méthode d'enseignement particulier. Par ailleurs, la généralisation de la maîtrise d'une tâche dans des environnements différents serait également à développer. Enfin, les résultats de cette étude permettent de recommander l'intervention des ergothérapeutes pour améliorer le fonctionnement et l'autonomie des personnes ayant un DID dans les activités de la vie quotidienne.

La recherche de Talman et Wilder (24) porte sur la participation sociale d'adultes présentant une déficience profonde (DIP) et/ou un polyhandicap (PH), vivant en foyers en Suède. Si les politiques relatives au handicap visent à garantir que les personnes en situation de handicap puissent participer librement à la vie quotidienne, tout comme les autres citoyens (Hammel *et al.*, 2008), les adultes atteints de DIP-PH dépendent des autres (volonté, capacités) pour que leur participation puisse être facilitée et effective dans de nombreux aspects de leur vie quotidienne (Granlund *et al.*, 2013). Parfois, le personnel de soutien ne croit pas que les adultes DIP-PH puissent prendre des décisions ou comprendre les conséquences de leurs choix, ce qui entraîne des difficultés de participation pour ces personnes. Une participation significative décrit à la fois le sentiment de participation de l'individu (c'est-à-dire qu'il se sent significatif de participer) et le droit de l'individu de participer aux décisions affectant sa propre vie. Les autrices ont utilisé le modèle de participation, connu sous le nom d'« échelle de participation » (2001), développé par Shier. Il ressort de cet article que ces adultes sont écoutés, soutenus dans leur expression et pris en compte (3 premiers niveaux de l'échelle), mais qu'ils ne sont pas systématiquement impliqués dans le processus de prise de décision (4<sup>e</sup> niveau). Enfin, ils ne partagent jamais le pouvoir et la responsabilité de la prise de décision (5<sup>e</sup> niveau).

## Réseaux sociaux

Cet article porte sur l'accès des adolescents présentant une DI aux réseaux sociaux numériques. La littérature montre que le réseau social des personnes présentant une DI est bien plus restreint que celui des autres personnes. Or, le réseau social est lié positivement à plusieurs aspects de la vie dont le bien-être, la confiance en soi, la réduction du stress, etc. Les réseaux sociaux numériques ont-ils une influence sur les réseaux sociaux des ados ayant une DI ? Pour répondre à cette question, les chercheurs, White et Forrester-Jones (25) ont utilisé le « Guide des réseaux sociaux » et l'ont fait remplir par deux groupes de 18 personnes. Un groupe de personnes présentant une DI et un groupe de personnes au développement typique. Une analyse statistique à l'aide du logiciel SPSS a été ensuite menée. Globalement, les résultats montrent que les adolescents ayant une DI ont un accès aux médias sociaux qui est comparable aux autres personnes, mais qu'ils interagissent avec un plus petit nombre de contacts sociaux.

## Citoyenneté

La citoyenneté des personnes présentant une DI est une question importante de nos jours. Les auteurs, Chalachanova *et al.* (26), ont choisi d'explorer ce sujet à travers la recherche dite « inclusive ». Ce type de recherche peut se diviser en deux catégories en fonction de l'angle d'approche utilisé. Il y a donc d'un côté les approches participatives et de l'autre les approches émancipatrices. Les approches participatives se concentrent sur l'implication des personnes présentant une DI à la recherche et leurs connaissances, tandis que les approches émancipatrices sont centrées sur le contrôle que peuvent avoir les personnes sur la recherche et leur autonomisation à travers le processus de recherche. Les auteurs font le constat que les recherches inclusives traitent peu du concept de citoyenneté. Cependant, des notions connexes à la citoyenneté, telles que la participation, l'autonomie, la prise de décision, l'autodétermination et l'intégration sociale, sont quant à elle plus régulièrement traitées. Bien que ces notions soient effectivement en lien avec la citoyenneté, il existe un vide de

connaissances scientifiques concernant la citoyenneté et l'exercice de la citoyenneté des personnes présentant une DI. Les auteurs invitent donc les chercheurs à mettre plus d'emphasis sur ce sujet précis afin que les personnes présentant une DI « aient une chance réelle de devenir des partenaires égaux dans la société et dans la recherche ».

### Fin de vie

La revue de la littérature, réalisée par Kirkendall *et al.* (27) sur les décisions autour de la fin de vie, montre que ces questions sont importantes aussi bien au niveau individuel que sociétal. Pourtant, elles sont peu traitées. D'ailleurs, il a été démontré que le fait d'avoir son mot à dire sur la façon dont on veut mourir améliore la qualité du processus de mort et peut avoir une influence importante sur la création d'une « bonne mort » (Detering *et al.*, 2010 ; Granda-Cameron et Houldin, 2012). Les décisions de fin de vie comprennent : des décisions médicales (poursuite du traitement curatif, chimiothérapie et radiothérapie), des procédures de prolongation (sondes d'alimentation, les ventilateurs et la dialyse) et la planification des funérailles (lieu de sépulture, service commémoratif, incinération), mais aussi le confort de la fin de vie (musique, présence de la famille et des amis). Les membres de la famille et les aidants n'ont pas l'habitude d'avoir des discussions de fin de vie avec des personnes ayant une DI. Par conséquent, il existe une grande incertitude quant au moment et à la manière d'aborder la mort d'une personne ayant une DI (Ellison et Rosielle, 2008 ; Olson, 2008). De plus, les discussions sur la mort continuent d'être considérées comme un sujet tabou, l'évitement de discuter de la fin de vie est important. Les personnes ayant une DI sont donc minimalement, voire pas du tout, partie prenante des décisions qui les concernent sur leur fin de vie. L'article propose quatre pistes de solution afin de permettre aux personnes d'être plus prises en compte dans ces décisions fondamentales :

- fournir une éducation aux aidants formels et informels sur la planification de la fin de vie ;
- les discussions de fin de vie devraient avoir lieu tôt et régulièrement ;
- la détermination de normes claires sur l'évaluation de la capacité serait nécessaire ;
- être créatif pour aborder ces sujets (images, dessins, mannequins, arbre décisionnel...) ;
- plus d'études examinant les façons de discuter de la mort et des souhaits de fin de vie avec des personnes ayant une DI contribueraient à améliorer le confort en fin de vie.

### 2.3. Synthèse d'auteurs

L'autodétermination fait partie des composantes de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et plus particulièrement des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Pour cela, il est important de définir ce concept d'autodétermination et les différents axes et objectifs qu'il comprend (but du développement de l'autodétermination pour une personne, moyens mis à disposition de la personne pour y parvenir, etc.). Une recherche participative met en exergue différents éléments importants dans l'autodétermination, tels que l'importance de développer l'autodétermination dans un quotidien partagé, pragmatique et dynamique, la nécessité d'identifier les leviers et les freins au développement de l'autodétermination et les ressources nécessaires. En outre, il est important de se référer à la vie de tous les jours afin d'identifier dans le quotidien ce que l'on apprécie ou non, ce que l'on peut faire ou non, etc., tout cela étant fortement dépendant du lieu où l'on vit (28).

Aujourd'hui, différentes interventions et programmes permettent de développer la participation des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, certaines personnes peuvent être représentées dans les organes décisionnels de leur structure d'accompagnement si les méthodes didactiques sont adaptées, elles peuvent participer à la construction de leur projet personnalisé pour se l'approprier et être en cohérence entre les différents intervenants, etc. (29). Néanmoins, si cette participation est souhaitée au quotidien, les personnes rencontrent diverses difficultés. Une étude menée sur les

déplacements des personnes pour se rendre sur leur lieu de travail a permis de faire ressortir les difficultés en lien avec les émotions (peurs, insécurité, etc.), les interactions sociales (demander de l'aide à d'autres usagers, des moqueries), une faible mobilisation de leurs ressources cognitives (mémorisation, compréhension des consignes, etc.) et une maîtrise insuffisante de la lecture (double destination, variantes d'un même circuit, travaux/déviations). Plus largement, l'environnement physique représente également un obstacle (informations non adaptées, signalétique complexe, organisation du réseau de transport) tout comme l'environnement social (accord des familles) (29).

Concernant l'inclusion politique et les capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle à pouvoir réellement voter, les questions sont tout aussi présentes. Certains experts préfèrent parler de vulnérabilité plutôt que de compétences insuffisantes (Martha Fineman). La vulnérabilité est définie comme un « aspect universel, inévitable et constat de la condition humaine », ce qui induit qu'elle peut concerner tout le monde à un moment donné de sa vie. Les personnes présentant une déficience intellectuelle ne sont donc pas une exception, mais sont des personnes qui peuvent avoir besoin d'un appui institutionnel pour voter. Enfin, si le vote de ce public est en progression, il existe toujours des obstacles (manque d'informations adaptées, processus complexe d'inscription sur les listes électorales, faible sensibilisation des personnes tenant les bureaux de vote, etc.) (30).

Face aux différents besoins, il existe des facilitateurs qui passent par la motivation des personnes avec déficience intellectuelle et la connaissance qu'elles ont de leur environnement. Si l'apprentissage doit s'appuyer sur les besoins et les compétences de l'individu, un certain nombre d'apprentissages sont nécessaires pour réussir à pallier les différents obstacles existants (compétences cognitives, communication, comportements et stratégies d'adaptation). Concernant les ressources relationnelles, la communication est importante pour que les personnes présentant une DI développent leurs interactions et qu'elles puissent communiquer leurs souhaits et besoins. De même, en lien avec les professionnels, la communication est centrale dans les relations au travers de l'écoute, des encouragements, du non-jugement, etc. (28). Si l'on prend l'exemple des transports, plusieurs étapes pour réussir à être autonome dans les déplacements sont indispensables et nécessitent les étapes suivantes : planification du trajet (échanges sur les déplacements, visualisation du trajet, création d'outils adaptés, rappel de l'importance de la sécurité) ; accompagnement lors du trajet (sélection de points de repère, rappels de sécurité, échanges sur les déplacements, répétitions plusieurs fois du trajet) ; réalisation du trajet de manière autonome (vérification de l'apprentissage à distance, réitération du déplacement, validation de l'apprentissage et apprentissage d'un autre trajet). En plus de ces apprentissages, la sensibilisation des familles (sur le rôle des déplacements comme vecteur d'inclusion sociale), une hétéro-régulation (soutien par un pair) et une adaptation des outils numériques de navigation aux personnes avec une DI représenteraient des aides à ces apprentissages (29). Il existe également des freins, dont beaucoup sont liés à la vie en institution, tels que la lenteur de la mise en place des projets personnels, le rythme imposé, les choix limités, etc. ou de manière générale la surprotection (28).

Une étude sur la participation des personnes présentant un TDI en tant que formateur (projet DESHMA – Développer la sensibilisation au handicap mental par les autoreprésentants) a permis d'identifier des facteurs facilitants, comme le fait d'apprendre à se connaître, créer une relation de confiance, la motivation et la répartition des tâches. Les conditions matérielles et environnementales (la découverte des lieux en amont, la simplification des méthodes et outils pédagogiques, la prise en compte de la fatigabilité et des difficultés de concentration) sont importantes à prendre en compte. Enfin, la motivation personnelle, le sentiment d'accomplissement, l'amélioration de l'estime de soi sont des facteurs facilitants (31). Du côté des professionnels, ces démarches et projets permettent de gagner en efficacité, même si cela demande beaucoup de temps et des compétences d'animation de groupes, une ouverture d'esprit et une envie de collaborer entre les différents partenaires (29). Cela demande un

changement de posture (31). Des démarches novatrices se développent comme « Imagine ton projet de vie » qui est un outil d'aide à la formulation et à la mise en œuvre du projet individualisé des personnes avec déficience intellectuelle (Haelewyck et Bara, 2012). De même, la structure « La cité des Genévriers », en Suisse romande, a mis en place en 2016 une commission « C'est Ma Vie », composée de personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette commission travaille sur des thématiques liées aux droits, au lieu de vie, à l'affectivité ou aux loisirs des personnes (Eben-Hézer, 2016) (29).

Fontana *et al.* (32) ont élaboré un outil d'intervention afin de promouvoir l'autodétermination auprès de personnes présentant un TDI et des professionnels les accompagnant. Cet outil a fait l'objet d'une recherche qui a été formalisée dans un manuel de formation à l'autodétermination. Les auteurs partent d'une expérimentation qui a eu lieu au sein de la cité des Genévriers entre 2014 et 2016. Cette expérimentation visait à former des personnes présentant un TDI (léger à modéré) et des professionnels les accompagnant à l'autodétermination et à la participation citoyenne autour de trois attentes fortes :

- le développement d'outils pour favoriser l'exercice de l'autodétermination et de la participation citoyenne des personnes présentant un TDI et en tester l'efficacité ;
- le repérage et l'étude des conditions contextuelles les plus favorables ;
- la création d'un groupe de représentants à la cité du Genévrier.

À la suite d'un appel à candidatures, 16 personnes accompagnées et 13 professionnels ont accepté de participer à une formation se déroulant autour de quatre axes :

- autodétermination dans les loisirs et la formation continue ;
- autodétermination dans le domaine du logement ;
- autodétermination dans la prise de décision ;
- autodétermination dans les relations affectives.

Ces axes ont été définis à la suite d'échanges sur les souhaits et besoins des personnes.

Les auteurs présentent une méthodologie de recherche s'appuyant sur :

- une évaluation initiale des habiletés des personnes avec un TDI léger à modéré (autodétermination, communication et raisonnement inductif) ;
- une formation à l'autodétermination et à la citoyenneté, en petits groupes ;
- un bilan qualitatif en séance plénière ;
- une évaluation finale des habiletés des personnes présentant un TDI.

L'expérimentation a montré que, dès lors que les personnes et les professionnels sont formés à l'autodétermination avec des outils adaptés (cartes, organisation des séances, etc.), il leur est possible de considérer et de comprendre ce qu'est l'autodétermination. La prise en compte de l'autodétermination dans la vie quotidienne devient concrète : elle permet aux personnes présentant un TDI de s'exprimer et de participer tandis que les professionnels comprennent mieux les enjeux liés à l'autodétermination.

## 2.4. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution

### Autodétermination et participation

Cette thématique a reçu 60 réponses, dont 23 de proches et 37 de professionnels. Les professionnels exerçaient majoritairement en MAS/FAM et en IME. Les termes les plus employés sont : « personne » (1 fois), « compétences » (14 fois), « personnalisé » (12 fois), et « travail » (11 fois).

### PROCHES

Une petite partie des témoignages concerne le maintien ou non des apprentissages et des compétences des personnes avec DI, en vue notamment du maintien de leur autodétermination, lorsqu'elles passent du dispositif enfant au dispositif adulte. Les autres témoignages concernent davantage la mise en place du projet de vie et du projet professionnel de la personne, sans forcément évoquer la manière dont cela se déroule lors des transitions.

Certains témoignages mettent en avant l'élaboration du projet de vie de la personne et l'accompagnement réalisé dans la mise en place d'activités adaptées pour que la personne s'épanouisse. Un proche insiste sur l'importance de bien connaître la personne pour décoder ses points d'intérêt et pouvoir respecter son projet de vie. Les outils de transmission (type dossier partagé) sont ici très importants puisqu'ils compilent les informations recueillies, particulièrement pour les personnes non parlantes. Un proche indique clairement que sa fille avec DI peut mener une vie presque normale à condition qu'elle soit accompagnée.

Un certain nombre de témoignages donnent des exemples sur le travail réalisé autour des apprentissages pendant l'enfance (atelier théâtre, informatique, sport, atelier cuisine et courses) et insistent sur l'importance de solliciter régulièrement la personne avec DI (ex. : tâches de la vie quotidienne) pour favoriser son autonomie, faire en sorte qu'elle reconnaisse certains mots et qu'elle puisse écrire.

Certains proches décrivent l'accompagnement réalisé autour du projet professionnel de la personne avec DI. En ESAT, un proche indique que le projet professionnel de la personne avec DI est bien suivi et que « les professionnels veillent à l'amélioration des compétences, que le milieu du travail structure bien les acquisitions ». Un autre explique l'accompagnement réalisé, avec des apprentissages en lien avec l'emploi visé (compétences nécessaires, etc.). Une complémentarité de ces apprentissages doit être réalisée au domicile, avec de la famille. Néanmoins, un proche met en garde quant au maintien des personnes avec DI en institution ou en ESAT et une autodétermination pas toujours garantie.

Un proche soulève l'opposition possible entre le respect des souhaits de la personne et les conséquences que cela peut avoir sur elle-même. Par exemple, si une personne ne souhaite plus réaliser d'activités de nature « scolaire » et que les professionnels respectent son choix, ses compétences (si durement acquises) risquent de s'amenuiser, voire de disparaître. Le proche propose de mettre en place certaines activités à « caractère obligatoire » dans le but de maintenir, consolider, améliorer les acquis et les fondamentaux (lecture, écriture, calcul).

## **PROFESSIONNELS**

Certains professionnels expliquent que l'autodétermination des personnes avec DI représente une priorité du projet d'établissement et de l'association dans lesquels ils exercent leur activité. Cette dimension est travaillée avec les familles dès le plus jeune âge de la personne et avec les partenaires. De même, « toute personne est en capacité d'apprendre tout au long de sa vie », il est donc essentiel de travailler en ce sens. Pour appuyer cette idée, l'exemple est donné des maladies dégénératives et de l'importance du maintien des acquis, même en présence de ces pathologies.

Les compétences de la personne avec DI sont évaluées pour déterminer les axes d'accompagnement et d'apprentissages. Cela peut demander du temps pour avoir une « vision complète » de la personne. Une fois que ces évaluations sont réalisées, l'acquisition de nouvelles compétences (physique, communication, relation, savoir-faire, savoir-être, etc.) se réalise au fil des activités. Un professionnel indique tout de même que l'évaluation reste balbutiante, mais qu'elle est à encourager. Les compétences sont travaillées en lien avec les actes de la vie quotidienne au cours d'ateliers éducatifs (lire une facture, gérer un budget, dresser une liste de courses, remplir un imprimé, identifier les institutions, lire l'heure, l'autonomie dans les déplacements, bricolage, etc.). Pour ces activités et ces apprentissages, des projets collectifs avec les accueils de loisirs municipaux sont notamment mis en place et des

activités sportives individuelles, collectives, de plein air sont réalisées. Des images, accompagnées ou non de récits, indiquant les différentes étapes peuvent être utilisées en support aux activités.

Les personnes bénéficient de mises en situations concrètes pour développer leurs savoir-faire et savoir-être, pour valoriser leurs apprentissages, etc. La notion d'échec est retravaillée pour ne pas rester sur ce sentiment et leur permettre de rebondir. La multiplication des expériences permet de développer la confiance en soi et la construction de leur identité. Les personnes sont responsabilisées et valorisées, elles font des choix et sont auteures et actrices de leur projet. La parole des personnes est recherchée et des temps individuels avec le référent sont organisés (sorties, achats, etc.). Un témoignage indique tout de même qu'il y a peu d'activités cognitives mises en place pour maintenir ou consolider les acquis (ex. : atelier mémoire). Ce travail autour des apprentissages est réalisé en lien avec la neuropsychologue. Le projet et les objectifs sont adaptés au niveau de développement fonctionnel de l'enfant. Les résidents sont invités à participer au CVS, leur parole est recueillie, des groupes de parole sont organisés avec les psychologues.

Des temps d'échanges entre les équipes éducatives et soignantes sont réalisés autour de la situation et des besoins des personnes (jeunes accueillis en IME, adultes accueillis en foyer de vie, etc.). Les personnes avec DI sont associées à la construction et à la réévaluation de leur projet personnalisé et à la construction de leur avenir (limites, frein, effets de levier de cette volonté en lien avec l'évaluation réalisée par l'équipe, etc.), en lien avec leur famille. Un livret de compétences peut être construit et alimenté dans le projet personnalisé, incluant l'avis des personnes et des familles.

Les réévaluations sont conservées sous forme d'avenant dans le projet personnalisé de la personne. Les projets personnalisés sont revus tous les ans et tiennent compte des avenants et des retours des personnes avec DI, quel que soit son niveau de déficience. Ce travail est réalisé par les éducateurs référents qui évaluent les reculs et les avancées de chaque résident afin d'établir de nouveaux objectifs, « le but étant de préserver les compétences acquises et de tendre vers de nouvelles afin de devenir une personne plus autonome ». Lors des transitions entre les dispositifs enfant et adulte, certains professionnels mettent en place des activités en lien avec les centres d'intérêt de la personne, identifiés durant l'adolescence, et continuent de la rendre actrice dans l'élaboration de son projet personnalisé.

La pluridisciplinarité est importante. Chaque catégorie de professionnel doit participer à la réflexion autour du projet personnalisé et faire part de ses constats. Par ailleurs, la formation de ces professionnels (AES, ES, ME, etc.) est importante pour accompagner de manière adéquate les personnes avec DI.

Quelques témoignages ont indiqué des formations et des outils. La grille Matrice des acquis de la personne (référentiel UNAPEI) et le GEVA-sco ont été cités pour les évaluations. La CAA et la traduction des documents en FALC ont été nommées pour adapter la communication et la compréhension des personnes avec DI. Enfin, pour les élèves en capacité, le B2i (Brevet informatique et internet) a été cité par un professionnel.

## **Vie quotidienne**

Cette thématique a rassemblé 62 réponses, dont 23 proviennent de familles (essentiellement des parents, 1 réponse de fratrie et 1 réponse d'un oncle) et 39 proviennent de professionnels exerçant leur activité principalement en IME, FAM, foyer de vie et MAS. Les mots les plus couramment cités dans cette thématique sont « quotidienne » (15 occurrences), « hygiène » (14 occurrences), « autonomie » (13 occurrences), « personne » (11 occurrences) et « accompagnement » (11 occurrences).

Certaines familles indiquent que la personne bénéficie d'une aide à domicile, d'un accompagnement par un aidant familial, d'une éducatrice ou d'une « nounou », financé pour certains intervenants dans le cadre de la PCH. Pour l'une des familles, l'accompagnement à l'autonomie et le retrait progressif

des professionnels peuvent engendrer certains manques, particulièrement en termes d'hygiène. Certaines familles sont présentes et réalisent certaines tâches de la vie quotidienne (entretien du linge et cuisine) pour la personne présentant un TDI.

Le projet personnalisé d'accompagnement de la personne est réalisé après une évaluation des besoins de compensation. Dans ce cadre, les objectifs sont fixés progressivement pour acquérir une autonomie, toujours dans l'optique d'aboutir à une autodétermination.

Certaines familles se « débrouillent » seules et s'impliquent directement dans l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne (hygiène, maintien des capacités). Elles proposent des activités en fonction des goûts de la personne et de son tissu social. Pour certaines personnes présentant un TDI, les gestes répétitifs du quotidien sont acquis et ne posent pas de problème. En revanche, toute nouveauté peut représenter une angoisse et nécessite un accompagnement particulier.

Si l'autonomie peut être entravée par le TDI et les acquisitions parfois longues, elles existent. « Acquisition lente, mais là. La maladie limite cependant, par moments, l'autonomie. »

Beaucoup de familles expliquent que même si elles notent une évolution progressive, la personne présentant un TDI n'est globalement pas autonome et nécessite un accompagnement dans les gestes du quotidien, notamment pour l'hygiène corporelle. « On doit sans cesse lui rappeler de se laver sinon elle ne le fait pas. Ce n'est pas quelque chose d'acquis pour elle. » Toutefois, l'apprentissage des gestes du quotidien représente une priorité pour garantir un minimum d'autonomie. Pour cela, un rythme journalier et régulier est indispensable.

Les témoignages des professionnels concernent l'accompagnement qu'ils mettent en place dans la vie quotidienne (choix de la personne, hygiène personnelle, alimentation, intimité, activités). La personne présentant un TDI est reconnue comme l'interlocuteur, même si cela peut parfois être complexe à mettre en place (notamment par manque de moyens humains et financiers). Plusieurs témoignages relatent des initiatives autour du choix et de l'autodétermination des personnes présentant un TDI. Certaines personnes ont la possibilité de profiter d'un lever et d'un coucher (limité à 23 heures) échelonné en fonction de leur rythme et souhaits. Certaines disposent d'une somme d'argent chaque mois, pour répondre à leurs besoins divers. Les professionnels sont alors en lien avec leurs tuteurs pour assurer un suivi des dépenses, pouvoir rendre des comptes et s'assurer que l'argent profite bien à la personne. La plupart semblent choisir leur tenue vestimentaire, leurs produits d'hygiène et participer, même lorsque cela est compliqué, à leur habillage/déshabillage. Certaines peuvent faire des achats personnels, se rendre à des rendez-vous personnels (coiffeurs). Sur les temps informels, le risque d'ennui pouvant être important, les professionnels s'appuient alors sur les centres d'intérêt de la personne et s'en servent comme appui pour que ces moments soient vécus de manière apaisée et satisfaisante pour la personne. Enfin, les personnes peuvent contacter leur famille sur des temps dédiés (soirée) lorsqu'elles n'ont pas de téléphone portable. Elles peuvent recevoir leur famille pour un repas et partir en famille quand elles le souhaitent.

L'hygiène personnelle et esthétique est largement abordée dans les témoignages des professionnels. Elle concerne à la fois l'apprentissage des différents gestes (se laver les différentes parties du corps), la gestion quotidienne de l'hygiène et l'apparence globale de la personne. Ces apprentissages font parfois l'objet d'atelier spécifique et peuvent utiliser des renforçateurs pour motiver la personne. Pour cela, un travail est réalisé, en fonction des capacités et besoins de la personne, autour des différentes parties du corps humain, de l'utilisation de la douche (réglage de la température de l'eau, etc.), de l'hygiène bucco-dentaire, du fait d'avoir les cheveux propres, de l'accompagnement aux toilettes, etc. L'objectif étant qu'elle arrive à se laver seule. Ensuite, toujours en fonction des besoins et souhaits de la personne, les professionnels aident la personne dans le choix de sa tenue vestimentaire (selon les

saisons), lui apprennent l'importance d'entretenir son linge et d'avoir plusieurs vêtements de rechange. Si tous ces apprentissages sont réalisés dans l'objectif de développer l'autonomie de la personne, ils permettent également à la personne une meilleure intégration sociale et professionnelle.

L'accompagnement des repas respecte les goûts des personnes. Dans certaines structures, une commission « menu » est mise en place et récolte les souhaits des résidents pour la programmation des futurs menus. Certaines personnes réalisent des achats personnels. L'accompagnement consiste à gérer son budget alimentaire, à faire trois repas par jour, à manger de manière équilibrée, à faire les courses (comparaison des prix, produits de saison, etc.), à gérer les réserves de produits et à être vigilant aux dates de péremption. Enfin, il est important que les personnes prennent du plaisir à manger et que le repas représente un moment convivial. Finalement, cet accompagnement vise à développer les savoir-faire de la personne et à les maintenir dans la durée, afin qu'elle acquière une autonomie lorsqu'elle sort de l'institution.

Les tâches quotidiennes représentent des temps d'apprentissages importants. L'objectif est que les personnes organisent leurs tâches quotidiennes courantes (ménage, rangement de la chambre, utilisation des produits d'entretien, utilisation de la machine à laver, etc.) et puissent entretenir leur domicile. Ces tâches comprennent également l'entretien, les réparations (ex. : changement d'une ampoule) et permettre que leur lieu de vie soit agréable et personnalisé. Lorsque les personnes vivent à plusieurs, en fonction des difficultés de chacun, l'accompagnement est adapté. Pour cela, un planning de partage des tâches ménagères est mis en place afin, notamment, d'éviter tous conflits.

Les professionnels profitent des activités pour travailler l'autonomie des personnes, comme dans les transports, dans les vestiaires ou les douches de la piscine, etc. Quelques témoignages indiquent laisser le choix des activités aux personnes même si, selon les personnes, les choix peuvent être limités pour éviter toute angoisse.

L'intimité représente également un axe d'accompagnement important, qui revient régulièrement dans les différents témoignages relatifs à la vie quotidienne. De manière générale, les professionnels travaillent et accompagnent le respect de l'intimité de la personne. Lorsque les témoignages l'indiquent, la plupart des personnes possèdent leur propre chambre, parfois une salle de bains et des toilettes privées. Dans ce cas, les professionnels sont vigilants à respecter l'espace privé de la personne et le faire respecter par les autres résidents. En effet, ces derniers ne sont pas toujours conscients d'être intrusifs ou envahissants en entrant dans la chambre du voisin. La personne a un accès libre à sa chambre et peut y trouver refuge. Elle constitue son espace personnel dans lequel elle peut réaliser ses occupations, se sentir chez elle ou même y recevoir des personnes. Un espace dédié aux familles permet à la personne de prendre un repas ou un café au calme, hors du regard des professionnels et des autres résidents.

En amont de l'accompagnement à la vie quotidienne, les professionnels s'attachent à faire valoir et à reconnaître les droits, devoirs et intérêts de la personne. Ils fournissent les éléments de compréhension nécessaires à la vie civique ainsi que sur les mesures de protection existantes.

Les professionnels accompagnent les personnes dans les différentes tâches de la vie quotidienne grâce à une organisation (ossature du temps) et des outils définis. Les apprentissages débutent généralement dès l'enfance et figurent dans le projet personnalisé de la personne, au travers d'objectifs (atteignables et transposables aux différents environnements de la personne) et d'axes d'amélioration. En ce sens, les équipes éducatives et soignantes organisent des temps d'échange concernant la situation des personnes accompagnées. De même, la famille peut bénéficier d'un accompagnement pour que la personne effectue ces gestes à domicile.

L'accompagnement quotidien peut être verbal, physique, partiel ou total, sous forme d'un soutien spécifique ou d'un conseil. Les professionnels sont présents pour gérer les contraintes et les incertitudes rencontrées dans la vie quotidienne lorsque les personnes se retrouvent en difficulté. Il concerne l'hygiène corporelle, l'entretien du lieu de vie, l'élaboration des repas, les courses, l'accès aux droits, etc. en lien avec le projet de vie de la personne. L'exemple de l'apprentissage à la propreté est donné, réalisé selon les différentes possibilités et étapes suivantes : stimulations verbales et gestuelles, utilisation de pictogrammes lors de repas, utilisation d'outils adaptés (couverts, verres, assiettes adaptées, etc.), acceptation de la prise de certains aliments avec les doigts pour favoriser le geste spontané, utilisation de renforçateurs ou de petits obstacles volontaires, ingéniosités techniques, etc. Les professionnels créent des outils pour accompagner la personne dans la gestion de son quotidien. Certains réalisent des fiches d'accompagnement en fonction des besoins de la personne, accompagnées d'un apprentissage des gestes en salle d'activité et en situation concrète. Certains utilisent un planning séquentiel et/ou un schéma corporel (se laver les différentes parties du corps). D'autres proposent des outils de repères dans le temps des différentes tâches à réaliser.

Certains professionnels utilisent la grille GEVA accompagnée d'une évaluation des aides humaines et techniques nécessaires.

Dans cet accompagnement, la multidisciplinarité semble fonctionner et être bénéfique. Certains témoignages précisent que les évaluations sont réalisées par une équipe éducateur/IDE, d'autres indiquent que le travail du kinésithérapeute et du pédiatre est essentiel.

## 2.5. Avis du groupe de travail

### GT professionnels

#### *Autodétermination : concepts et définition*

- Il faut être vigilant à ne pas confondre autodétermination et autonomie et au fait que l'autodétermination ne se limite pas au choix.
- L'influence indue est importante à prendre en compte. Il s'agit du moment où la personne perd la liberté de répondre ce qu'elle souhaite réellement répondre. Cette notion est difficile à appréhender et à repérer. De plus, les personnes ont généralement envie de répondre ce que leur interlocuteur souhaite entendre. Le travail des professionnels et des familles est alors de pouvoir modifier et réduire cette influence.

#### *Autodétermination : vigilances*

- L'autodétermination n'est pas innée. Les études montrent que les apprentissages sont nécessaires pour acquérir une autodétermination.
- Il existe des idées fausses sur cette thématique. Par exemple, sur l'existence de freins à l'autodétermination lorsqu'une personne a des difficultés importantes de communication. Cette idée est fautive. Ces personnes peuvent s'autodéterminer, mais cela demande beaucoup de temps. Autre exemple, il est souvent dit que les personnes ne souhaitent pas s'autodéterminer, c'est encore une idée fautive.
- Les occasions d'apprentissages et d'autodétermination sont moins nombreuses chez les personnes présentant un TDI sévères que les personnes « typiques ». Pourtant, ces occasions sont indispensables pour développer les compétences et évoluer.

#### *L'appréhension de l'autodétermination par les professionnels*

- Ce concept est fascinant, mais difficile. Il ne s’agit pas de parler d’autodétermination uniquement pour faire valoir une vitrine. Ces RBPP doivent montrer que l’institution a un poids sur la transmission et la vulgarisation de l’autodétermination.
- L’autodétermination est mal-connue aujourd’hui au sein des ESSMS. Face à cette méconnaissance, il est important de bien définir ce concept dans les RBPP.
- Il est important de travailler l’autodétermination en partant de ce qui est important pour la personne et de ce qu’elle veut. Si la personne n’arrive pas à communiquer, il existe des outils qu’il faut tester. Cela peut s’avérer être très long. L’entourage est alors très important, car il est porteur des informations importantes.
- L’autodétermination participe à l’amélioration ou *a minima* au maintien de la qualité de vie de la personne. Cette qualité de vie est différente d’une personne à une autre et ce qui est important pour une personne ne le sera pas pour une autre.
- Ce qui est compliqué avec ce changement de paradigme, c’est que les structures et les équipes ont appris à gérer des risques. Cependant, pour les professionnels, cela peut s’avérer assez anxiogène d’aller vers ces nouvelles manières de travailler. Comment alors repenser le travail avec les professionnels pour les sécuriser et qu’ils aient envie d’essayer ?
- Il faut être vigilant à la réalité institutionnelle. Même si des équipements existent et que les professionnels souhaitent promouvoir l’autodétermination, le fonctionnement institutionnel fait qu’il existe d’autres priorités et que les professionnels n’ont pas toujours le temps de mettre en place ce type d’accompagnement.
- Il existe un important décalage entre l’accompagnement des enfants et des adultes. Dans le secteur adulte, les professionnels n’ont généralement pas les moyens de réaliser l’accompagnement comme ils le souhaiteraient.
- L’accompagnement à l’autodétermination demande beaucoup de temps et la vie institutionnelle vient retarder tout cela. De plus, l’individualisation de l’accompagnement peut parfois être compliquée à mettre en place dans un collectif (ex. : aller en ville pour montrer/expliciter le chemin pour une activité). Ce type de démarche demande une adaptation des professionnels.

### *Place des familles*

- Il faut réfléchir à la place laissée aux familles.
- Certains professionnels utilisent des termes accessibles aux familles et prennent des précautions pour délivrer des informations. Cette attitude positive rassure les familles.

### *Vécus et activités autour de l’autodétermination*

- Si l’autodétermination peut se travailler dans le cadre des élections et du vote, elle peut également être travaillée dans le quotidien (ex. : choix d’un produit d’hygiène, habillement, etc.). Il s’agit de partir de choses basiques et simples de la vie de tous les jours. Ensuite, les personnes prennent l’habitude de choisir, ce qui fait qu’elles vont évoluer dans leurs capacités de choisir.
- L’autodétermination passe par un entraînement de pouvoir choisir.
- Il est important de travailler l’autodétermination dès l’enfance et durant l’avancée en âge. Pour les personnes institutionnalisées depuis très longtemps et qui n’ont pas eu l’habitude de faire des choix, le travail sur l’autodétermination peut s’avérer compliqué à mettre en place.
- L’exemple est donné d’une association qui a permis à des personnes présentant un TDI d’intégrer le conseil d’administration de l’association. Les personnes se sont présentées, ont fait leur profession de foi et l’une d’entre elles a été élue au bureau. Avant cette initiative, les professionnels s’interrogeaient sur cette possibilité (compréhension, confidentialité, etc.). Depuis ce jour, certains professionnels se corrigent et se surveillent. De leur côté, les personnes se disent qu’elles ne sont plus les mêmes qu’avant, qu’elles ne reviendraient pas en arrière, qu’elles sont contentes d’être là,

car elles apprennent beaucoup de choses. De leur côté, les professionnels sont étonnés de la manière dont les personnes s'approprient l'exercice.

- Un professionnel a remarqué qu'au-delà du fait que les personnes peuvent agir, elles se voient elles-mêmes comme agissant et en capacité de s'autodéterminer (ex. : demande d'autorisation de faire des choses, de se servir, etc.).
  - ⇒ Ici, les apprentissages des uns et des autres requièrent toute leur importance.

#### *L'environnement*

- La personne doit pouvoir bénéficier d'un environnement stimulant. Pour pouvoir faire un choix, il faut qu'elle ait des connaissances et un accès à une diversité de choix. Si la personne n'est pas stimulée, cela va à l'encontre de ce qu'est l'autodétermination.
- L'exemple est donné d'une activité menuiserie : pourquoi leur proposer une activité de menuiserie alors que les personnes n'en ont jamais exprimé le besoin ? Il s'agit de permettre aux personnes d'essayer et d'évaluer à six mois si elles sont intéressées ou non, et éventuellement si elles souhaitent aller en ESAT pour faire ce type d'activité/emploi.
- Ce sont aux accompagnants (professionnels et familles) d'évaluer leurs capacités à proposer un projet de vie correct aux personnes, selon leurs choix.

#### *Fausse bonnes intentions*

- Les CVS ne sont pas toujours investis comme ils devraient l'être. L'exemple est donné du fonctionnement d'un CVS en IME pour des personnes présentant un TDI sévère. Les séances s'apparentent davantage à une séance éducative plutôt qu'à un réel travail au sein d'un CVS.
  - ⇒ Il faut donc être vigilant aux objectifs de cette instance.
- Il faut être vigilant à l'influence que les accompagnants peuvent avoir sur les personnes. L'exemple d'un IMPro est donné dans lequel il est demandé aux jeunes qui arrivent ce qu'ils souhaitent faire comme métier. Les projets peuvent être assez variés à l'entrée de l'IMPro, contrairement à la sortie, où les projets sont souvent réduits et identiques (ex. : réaliser du conditionnement).

## **GT personnes concernées**

#### *Définition*

- Pour les personnes, l'autodétermination signifie :
  - prendre des décisions, faire des choix et pouvoir se défendre ;
  - faire tout ce qui est possible pour atteindre un objectif ;
  - donner son opinion (ce qui implique de donner aux personnes les moyens de s'exprimer) ;
  - montrer les capacités à s'autodéterminer et à faire des choses (si les personnes ont des difficultés, elles peuvent agir par elles-mêmes autrement) ;
  - ne pas être laissé de côté ;
  - affirmer qu'elles ont une vie comme tout le monde (arrêter de prouver constamment qu'elles sont capables de beaucoup de choses) ;
  - leur demander ce qu'elles veulent faire.

#### *Vigilances*

- L'autodétermination n'est pas connue ou comprise par toutes les personnes présentant un TDI. Pour ces personnes, il s'agit souvent de situation où les parents décident à leur place.
- Les familles, par peur pour leur proche, peuvent être un frein au développement de l'autodétermination. Elles protègent trop leurs enfants et c'est parfois compliqué.

- Les personnes notent une évolution depuis quelques années. Leurs familles et les professionnels sont plus à l'écoute et sont sensibles aux démarches qu'elles entreprennent.
- Les personnes donnent des exemples :
  - une situation dans un foyer où un éducateur a accompagné un résident dans l'achat d'un lecteur DVD. Cette initiative a provoqué des tensions avec la mère de la personne qui n'avait pas donné son accord même si la personne souhaitait avoir ce lecteur ;
  - une personne qui avait besoin d'une chemise pour un mariage et qui a fait appel à ses amis pour l'aider dans son achat. Sa mère manquait de confiance à son égard (mauvais choix, manque d'attention aux prix élevés, etc.). Malgré tout, la personne est allée acheter sa chemise avec ses amis.

#### *Exemple de l'autonomie dans les transports en commun*

- Certaines difficultés existent : difficultés des personnes malvoyantes pour lire les informations, réussir à s'exprimer pour demander son chemin, vitesse de conduite des chauffeurs qui n'attendent pas que les personnes soient assises dans le bus pour redémarrer, etc.
- Certaines solutions existent : annonces sonores de l'arrêt (ex. : dans les bus), bouton pour marquer l'arrêt, marquages au sol en pointillé/relief. Sans ces repères, beaucoup de personnes seraient perdues.
- Un accompagnement par les professionnels est réalisé en direct avec les personnes pour qu'elles s'habituent au trajet, si elles sont d'accord. Il s'agit de repérer le trajet, les horaires avec la personne.
- La mairie pourrait se mettre en lien avec les ESSMS pour savoir quels sont les besoins, échanger avec les acteurs et les personnes, enclencher les échanges, etc.

#### *Illustration sur la participation au conseil de la vie sociale (CVS)*

Une personne présentant un TDI, directrice du CVS de son ESAT, décrit le fonctionnement qu'elle a adopté par rapport à cette mission. Elle a constitué l'organigramme du CVS, participe à l'organisation du CVS une fois par trimestre et rédige le compte rendu des séances en CVS. Une déléguée passe dans les ateliers pour récolter les questions. Tous les délégués rassemblent les questions. La personne qui chapeaute l'organisation fait remonter les différentes questions au directeur de la structure. Elle indique qu'il est important de rendre les questions simples pour ceux qui rencontrent des difficultés de compréhension. Ensuite, les débats peuvent avoir lieu avec les moniteurs d'ateliers ou les membres de la sous-direction. Les sujets portés en CVS sont nombreux et divers (ex. : comprendre le contenu d'une fiche de paye, comprendre les prestations d'aide).

#### *Action de diffusion de l'autodétermination*

- Les personnes parlent de l'autodétermination autour d'elles, font des présentations pour faire connaître l'autodétermination.
- Elles aimeraient développer des conférences dans des villes différentes et convier des personnes en situation de handicap, des familles, des maires, des sous-préfets, des personnes de mairie, etc.
- Elles développent des formations sur les élections grâce à du matériel rassemblé et élaboré (ex. : mallette avec différents éléments pour apprendre à voter).
- Certaines d'entre elles commencent à intervenir dans des formations envers des professionnels.

#### *Citoyenneté et vote*

- Concernant la citoyenneté, la tutelle/curatelle est soulevée comme frein potentiel. D'autres précisent qu'il est possible de voter, même sous tutelle.

- Globalement, les personnes présentes lors des GT ont toutes déjà voté, grâce à un accompagnement spécifique au vote. Diverses actions sont développées pour sensibiliser et informer les personnes :
  - bulletin d'information mensuel sur la vie du service, avec des questions de société, de citoyenneté ;
  - cafés citoyens ;
  - revues de presse sur des événements particuliers (ex. : élections présidentielles) pour une vulgarisation de ces événements ;
  - etc.
- « La citoyenneté, c'est tout ce qui est citoyen à part entière. On essaye de montrer qu'on est capable de prendre des décisions, d'améliorer le quotidien des personnes handicapées. »

### *Projet personnalisé*

- La plupart des personnes interrogées connaissent leurs droits.
- Les personnes travaillent sur le projet personnalisé une fois par an. Ce projet permet une prise en compte de leurs choix.
- Ces moments sont réalisés en individuel durant lesquels la personne exprime ses souhaits. Ensuite, le projet est mis en place et développé au fur et à mesure (ex. : projet photo).
- A propos de ces moments de co-construction et de réunion :
  - ces moments sont réalisés avec le professionnel qu'elles connaissent et en qui elles ont confiance, ce qui les rassure ;
  - certaines personnes n'accèdent pas toujours à leurs demandes. Elles expriment un temps de latence parfois important entre le temps du projet et le moment où les projets se réalisent ;
  - certains professionnels indiquent qu'ils réalisent des avenants aux projets personnalisés des personnes et qu'elles n'attendent pas un an avant de prendre en compte des nouvelles ou autres demandes ;
  - certaines personnes sont conscientes que ce sont elles qui décident et que ce ne sont plus les professionnels. Maintenant, les professionnels proposent et les personnes décident ;
  - lors des réunions sur l'élaboration/actualisation du projet personnalisé d'accompagnement, certaines personnes indiquent que les professionnels en parlent déjà entre eux et ensuite, seulement, qu'ils invitent les personnes. Les personnes trouvent que cette dynamique ne va pas dans le sens de l'autodétermination. Il faut que la personne soit présente dès le début du processus pour apprendre. Il faut que cela bouge.

## **GT familles**

### *Principes généraux*

- L'autodétermination est un concept assez récent.
- Certaines personnes présentant un TDI ne connaissent pas le terme autodétermination.
- Les personnes présentant un TDI sont influençables. Il faut donc faire attention à la manière dont on présente les choses. De même, elles rencontrent parfois des difficultés pour intégrer les informations et les rejettent dans un premier temps. Dans ce cas, il est nécessaire d'attendre un peu pour en reparler plus tard avec elles.
- Il est difficile de faire la différence entre ce qu'une personne souhaite et ce qu'on lui présente. Rien ne garantit que le choix de la personne soit réellement pris en compte. « Souvent j'ai l'impression que si je ne donne pas l'impulsion, elle ne fait pas. »

### *Préjugés face à l'autodétermination et la citoyenneté*

- On ne laisse pas suffisamment les personnes présentant un TDI faire des choix.
  - ⇒ Pourtant, ce n'est pas parce qu'une personne ne peut pas effectuer certains actes qu'elle ne doit pas accéder aux informations, comme tous citoyens.
- Il existe une représentation de la société assez négative au sujet de l'autodétermination et de la citoyenneté des personnes présentant un TDI.
  - ⇒ Pourtant, les représentations de chacun ne doivent pas freiner la dynamique et la vie citoyenne doit exister.
- En termes de citoyenneté, l'acte d'emmener son proche aux urnes pour voter représente un changement de mentalité.
- Il faut être vigilant au « faire semblant » et être au clair jusqu'où aller dans cette démarche (ne pas utiliser son enfant pour faire avancer la vision de ce public auprès des médias).

### *Exemple d'évolution de positions de parents face à l'autodétermination*

- « Pendant longtemps, je modelais les réponses de mon enfant présentant un TDI. Il m'a fallu du temps pour comprendre que je me comportais ainsi. Ça a été difficile de me rendre compte de cette situation. Progressivement, je l'ai laissé prendre ses décisions et ça fonctionne. Actuellement, il vit avec sa copine. À certains moments, il rencontre des difficultés et me regarde souvent pour voir si je donne une réponse. Je lui dis que c'est à lui de choisir. »
- « J'ai eu besoin de temps pour intégrer les avantages et les inconvénients liés à la vaccination contre la Covid-19. Je lui ai présenté toutes les informations dont je disposais (positives et négatives). Il a pu prendre la décision qu'il voulait en fonction de l'ensemble de ces informations. »

### *Travail autour de l'inclusion*

- Certaines familles ont vécu le message de l'inclusion comme une « injonction politique ». En effet, pendant longtemps il a fallu vivre « caché » avec notre enfant en situation de handicap et il faudrait maintenant les intégrer d'un coup dans la cité.
- Chaque personne choisit la participation sociale qu'elle souhaite, la participation qu'elle peut avoir et il faut être attentif à l'accueil de la société à son égard.
- Quand je dis qu'on va l'inscrire sur les listes électorales, on me rit au nez.
- Informer les personnes de leurs droits est fondamental.

### *Accompagnement des professionnels*

- La formation est insuffisante et les formations initiales sont à actualiser pour faire avancer les choses.
- Les professionnels de terrain doivent avoir des convictions lorsqu'ils accompagnent les personnes présentant un TDI pour pouvoir avancer dans leur accompagnement et intervenir de manière adéquate en fonction de la personne.
  - ⇒ Cela passe par la mise en place de choses simples, des outils à essayer, etc.
- L'utilisation des supports vidéo aide les professionnels. Ils permettent de revenir sur des séances d'apprentissages pour repérer des comportements, des petits signes, etc.
- Il faut oser prendre des risques. Si on fait tout à la place de la personne, il n'y a aucune autonomie.

### *Organisation des structures*

- Les ESSMS peuvent être des lieux d'excellence, mais ils manquent de moyens (humains et matériels).
- Il faut les faire monter en compétences.
- Il est important de laisser entrer la famille.

- Il est important de créer et développer les passerelles entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire pour favoriser l'autodétermination (entre autres) des personnes.

# 3. Domaines de fonctionnement

## 3.1. Principes généraux des recommandations

Il est indispensable d'avoir une approche globale et cohérente de l'accompagnement d'une personne présentant un TDI. Tous les domaines de fonctionnement abordés dans ces recommandations sont intrinsèquement liés entre eux et des principes communs existent, en termes d'évaluations et d'interventions. Cette approche nécessite un travail pluridisciplinaire et implique de prendre en compte divers paramètres.

Ainsi, ces RBPP comprennent un livret à part entière « principes généraux », regroupant des principes communs qui constituent une base incontournable de l'accompagnement d'une personne pour l'ensemble des domaines de fonctionnement.

### 3.1.1. Recommandations publiées

Une recommandation publiée comporte une partie sur des principes généraux, dont certaines idées concernent ou peuvent être adaptées au public présentant un TDI. Il s'agit de :

- HAS, l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2020.

### 3.1.2. Littérature scientifique

La revue systématique de Lehoux (33) s'interroge sur les effets d'interventions auprès d'enfants âgés de 2 à 5 ans. En effet, « l'intervention en bas âge a une influence bénéfique à long terme pour l'enfant ayant un retard global de développement. Sans ce type d'intervention, il apparaît que les difficultés de l'enfant s'intensifient au fil du temps et les conséquences sont importantes (Doyle, Harmon, Heckman, et Tremblay, 2009) » (Bourgeois, 2014). Cette revue systématique repose sur plusieurs questionnements (soutien, stimulation, domaines d'intervention privilégier, moments à privilégier, rôle et participation de la famille, etc.). Pour répondre à ces questions, la recherche documentaire s'est concentrée sur les interventions qui produisaient des effets sur l'une des cinq sphères de développement des enfants âgés de 2 à 5 ans ayant un retard global de développement (RGD). La recherche a ciblé les articles publiés en français et en anglais entre 2003 et 2013. Ainsi, 31 documents ont été sélectionnés : 27 articles scientifiques, deux guides de pratique et deux rapports de recherche. Au total, ce sont 314 enfants qui constituent l'échantillon, dont la taille varie de 1 à 64 cas selon les articles.

- Motricité fine et globale

Deux études (Downs *et al.*, 2007 ; Silva *et al.*, 2012) portent sur l'évaluation des effets d'une intervention spécifique à la motricité : le massage « Qigong » (techniques de massage pour régulariser le système nerveux), réalisé par des ergothérapeutes et des physiothérapeutes. Les résultats de cette intervention montrent une amélioration significative d'un point de vue sensoriel de la locomotion et du mouvement. Lors de la phase de suivi (à la suite des cinq mois d'intervention), les acquis semblent maintenus au niveau de la locomotion/mouvement contrairement à l'amélioration de la réponse sensorielle. Concernant les essais distincts sur les habiletés fonctionnelles, les résultats ne montrent pas de différences significatives entre les enfants ayant bénéficié de cette intervention ou non.

Par rapport aux guides pratiques sur cette thématique, il semble que les mouvements rotatifs de la stimulation vestibulaire ne semblent pas améliorer les habiletés motrices des enfants présentant une trisomie 21 ou un retard moteur. De plus, pour les enfants ayant un retard moteur, il semble nécessaire que les interventions basées sur une approche neurodéveloppementale ou sur l'intégration sensorielle

soient combinées à un programme comportemental pour être efficaces et enseigner une posture adéquate ou des composantes d'un mouvement nécessaire dans les habiletés fonctionnelles.

#### – Cognition

Down (2007) et Summers (2009) ont évalué l'effet de l'enseignement par essais distincts sur la capacité d'imitation motrice. Les parents devaient connaître les réponses enseignées pour consolider les efforts de l'enfant. Deux interventions (van Bysterveldt *et al.*, 2006, 2010) portaient sur une intervention consistant à attirer l'attention d'enfant (présentant une trisomie 21) sur un matériel écrit à l'aide de techniques de lecture « *Print Referencing Techniques* » et évaluer sa capacité à reconnaître et nommer les lettres, à identifier les phonèmes et à reconnaître les mots ainsi qu'à développer l'alphabétisation des enfants. Cette technique était enseignée à 17 parents, ces derniers l'ayant appliquée lors de lecture de livres d'histoires, pendant 10 minutes à raison de quatre fois par semaine. Les résultats n'indiquent pas de changements significatifs pour l'enseignement par essais distincts (Down, 2007) et indiquent un faible taux de réponse spécifique à l'imitation pour les enfants atteints d'un syndrome d'Angelman (Summers, 2009). En revanche, les résultats relatifs à l'évaluation de l'intervention « *Print Referencing Techniques* » montrent une amélioration significative de la capacité des enfants à reconnaître et nommer les lettres, à identifier les phonèmes et à reconnaître les mots écrits, avec des différences selon les enfants.

#### – Activités de la vie quotidienne

Quatre études (Downs *et al.*, 2007 ; Durand *et al.*, 2004 ; Rinald *et al.*, 2012 ; Stores *et al.*, 2004) ont porté sur l'évaluation des effets d'interventions par rapport aux activités de la vie quotidienne. Il s'agissait de stratégies visant le réaménagement du temps de sommeil à l'aide d'un agenda, accompagnées d'une formation aux mères pour les aider dans la gestion de ces problèmes et d'un entraînement intensif visant l'acquisition de la propreté. Il s'agissait de documenter les parents sur des techniques d'intervention, de bonnes habitudes de sommeil en ayant recours à des procédures de renforcement (Durand, 2004 ; Store, 2004). De leur côté, Downs (2007) a évalué les essais distincts sur les habiletés fonctionnelles dans la vie quotidienne, et Rinald (2012) a étudié l'effet d'un entraînement intensif dans l'acquisition de la propreté. Les résultats de Store (2004) démontrent que l'enseignement d'une approche comportementale aux parents permet de diminuer significativement la fréquence et la durée des réveils nocturnes. Dans le même sens, Durand (2004) indique que les parents arrivent à réduire les agitations au lit et les réveils nocturnes grâce aux réaménagements du temps de sommeil. De même, Rinald (2002) conclut qu'un entraînement intensif à l'acquisition de la propreté permet d'améliorer cette habileté chez les enfants. En revanche, l'étude de Downs (2007) ne permet pas de démontrer que l'enseignement d'essais distincts entraîne des changements sur le développement d'activités liées à la vie quotidienne, même si les parents ont remarqué une amélioration.

#### – Développement personnel et social

##### *Jeux de rôle et scénarios sociaux*

Dix études (Bagner *et al.*, 2007 ; Craig-Unkefer *et al.*, 2003 ; Downs *et al.*, 2007 ; Downs *et al.*, 2008 ; Ducharme *et al.*, 2003 ; Neeley *et al.*, 2001 ; Radstaake *et al.*, 2012 ; Taylor *et al.*, 2003 ; Wacker *et al.*, 2005 ; Wacker *et al.*, 2011) évaluent les effets de trois interventions relatives aux développements personnel et social. Il s'agit des jeux de rôle basés sur les scénarios sociaux, de la thérapie d'interaction parent-enfant (*Parent-Child Interaction Therapy*) et d'une approche comportementale (entraînement à la communication fonctionnelle, procédures de renforcements et d'incitation et enseignements par essais distincts). Craig-Unkefer (2003) organise des séances de 20 minutes, découpées en trois temps (planification, jeu et révision), et utilise le jeu de rôle (pompier), le jeu dramatique (se vêtir) et le jeu de manipulation d'objets (construction), auprès de six enfants. L'étude de Neely (2001) consiste,

grâce à un orthophoniste et à un clinicien spécialisé en troubles de la communication, à aider les enfants à utiliser des mots-clés, à l'aide d'incitations verbales. Neuf enfants bénéficiaient de quatre séances de 20 minutes. Taylor (2003) montre un scénario à trois mères et leurs enfants, et par la suite, l'enfant est invité à utiliser des mots-clés.

#### *Thérapie d'interaction parent-enfant*

Bagner (2007) évalue l'utilisation de la thérapie d'interaction parent/enfant pour améliorer les compétences sociales et réduire les comportements inadaptés de 22 enfants. Ces activités sont menées en laissant d'une part les parents diriger l'activité, puis en laissant les enfants diriger ces temps.

#### *Approche comportementale : entraînement à la communication fonctionnelle*

Wacker (2005) a évalué les événements qui engendraient des troubles du comportement à l'aide de l'analyse fonctionnelle. Ensuite, il a utilisé, selon la communication fonctionnelle, des renforçateurs pour les comportements appropriés, y compris communicatifs (demander de manière adéquate) et une attitude neutre lors de comportements agressifs. Radstaake (2012) a utilisé le même processus en ajoutant l'utilisation d'un système de communication par échange d'images.

#### *Approche comportementale : procédures de renforcements et d'incitations*

Ducharme (2003) a travaillé sur les punitions pour tenter d'améliorer le comportement des enfants.

#### *Approche comportementale : enseignement par essais distincts*

Downs (2007, 2008) a évalué l'enseignement des essais distincts par rapport au développement personnel et social.

Craig-Unkefer (2003) et Neeley (2001) ont notamment démontré que le jeu social s'est amélioré à la suite de l'intervention et que les enfants s'engageaient davantage dans des activités qu'ils menaient. De plus, les enfants adoptaient des jeux plus élaborés à la suite des jeux de rôle. Taylor (2003) indique que les enfants ont amélioré leurs habiletés de jeu. Concernant les problèmes de comportement, Bagner (2007) a montré que la thérapie d'interaction parent/enfant permet une réduction de ces problèmes et que les enfants ont pu adopter des comportements appropriés en fonction des différentes demandes des parents. Walker (2005, 2011) et Radstaake (2012) montrent qu'un entraînement à la communication fonctionnelle et qu'un recours aux procédures comportementales (analyse fonctionnelle, renforcement) réduisent de manière considérable les comportements agressifs et d'automutilation, à condition que cette intervention soit pratiquée jusqu'à ce que l'enfant adopte des comportements adéquats et de manière continue. Ducharme (2003) montre que l'approche comportementale (renforcement et incitations verbales) permet d'enseigner à l'enfant à écouter les consignes de ses parents. En ce sens, l'utilisation des incitations verbales combinée aux renforcements sociaux serait plus efficace que l'utilisation isolée des rétroactions positives. Downs (2007) a mesuré les effets de l'enseignement des essais distincts dans la sphère de la socialisation. Si les parents ont remarqué une amélioration de la socialisation, Downs (2008) montre que cette intervention n'a pas produit de changement sur la compréhension des émotions, mais une amélioration de la reconnaissance des émotions chez les enfants.

Du côté des guides, seul celui à destination des personnes atteintes de trisomie 21 apporte des éléments, comme l'importance d'enseigner et d'encourager les enfants à amorcer des interactions sociales, de créer des opportunités, l'utilisation de renforcements, le recours à des pairs et à des adultes (modèles).

#### – Développement de la parole et du langage

Les études de Craig-Unkefer (2003), Stanton-Chapman (2008) et Taylor (2003) cherchent à évaluer les jeux de rôle basés sur les scénarios sociaux auprès de six enfants. Ces activités semblent améliorer

la conversation et la diversité du vocabulaire de l'enfant. Il semble qu'elles lui permettent de demander de manière adéquate ce qu'il souhaite obtenir. Pour les professionnels, les scénarios sociaux leur semblent permettre de diriger et d'encourager l'enfant à amorcer une conversation.

Warren (2008) et Fey (2006) ont évalué les effets d'un enseignement pré-linguistique en milieu naturel associé à un enseignement aux parents pour démontrer les effets sur le long terme par rapport aux études précédentes. Ces interventions ne semblent pas démontrer un effet particulier et il semble que seul le temps a permis aux enfants d'améliorer leur densité lexicale, leur syntaxe et leur communication. Fey (2006) a conclu que l'intervention a été bénéfique pour améliorer les actes intentionnels des enfants, mais uniquement quand les professionnels étaient des orthophonistes, non connus auparavant par les enfants.

Le programme de Hanen (enseignement par un orthophoniste, aux parents, de techniques de développement d'habiletés conversationnelles – attendre, imiter, questionner, suivre les amorces de l'enfant –, pendant huit rencontres d'une durée chacune de 150 minutes) mesure le développement des compétences des parents pour mener une conversation dans le but d'améliorer la capacité de l'enfant à entretenir une conversation. L'exemple de la thèse de Wong (2012) démontre que ce programme permet d'améliorer les habiletés conversationnelles (capacité d'enrichir la discussion, de maintenir la conversation). Ce programme permettrait d'améliorer les compétences parentales, mais les effets chez les enfants semblent faibles.

Les études de Camarata (2006), Carbone (2010), Cihak (2012) et Geist (2008), l'utilisation de la reformulation langagière, permettent à l'enfant d'améliorer sa syntaxe et d'être mieux compris par ses interlocuteurs. Si l'utilisation des vidéos (montrant un enfant qui utilise le système de communication PECS) est ajoutée à ce type d'intervention, il semblerait que ces interventions combinées améliorent davantage les interactions de communication. De plus, l'utilisation d'une approche comportementale semble représenter une stratégie d'amélioration du nombre de réponses verbales et gestuelles d'un enfant qui au départ, ne communiquait pas.

À ces études, les milieux et les environnements dans lesquels les études sont menées jouent un rôle important. Julien-Gauthier (2008, 2009, 2011) montre que les stratégies telles que « les jeux sociaux, la présence de pairs familiers, la présence de pairs de même sexe et la présence de pairs sans incapacité, des activités libres avec une structure souple et sécurisante ainsi que la connaissance des caractéristiques de chaque enfant par le milieu sont rapportées par l'autrice comme favorisant le développement des enfants ». L'auteur indique également l'importance de « mettre en place des actions pour aider l'enfant à faire des demandes, émettre des commentaires ou amorcer la communication (verbale ou non verbale) ». Il explique que les stratégies (langage descriptif, élaboration linguistique, réponse rapide et positive, et l'incitatif verbal) ont été favorisées dans plusieurs milieux préscolaires et qu'elles ont des effets positifs sur l'amélioration de la syntaxe et de la communication.

#### – Développement de plus d'une sphère

Le développement étant un processus global, une intervention peut ainsi influencer sur plus d'une sphère en particulier. Giudice (2006) a mesuré les effets de deux interventions différentes (*Carolina curriculum* et accompagnement réalisé par un centre de réadaptation précoce) utilisées à la fois par les parents et les professionnels. Le *Carolina curriculum* consiste en 26 séquences de développement sur les sphères de la cognition, communication/langage, habileté sociale/adaptation et motricité fine et globale. Chaque séquence de développement contient un nombre de variables, d'items ou d'habiletés hiérarchisés. Les objectifs des interventions sont transmis aux parents qui bénéficient d'un soutien du professionnel. L'accompagnement réalisé par un centre de réadaptation précoce a été employé auprès de 23 enfants atteints de trisomie 21, lors de séances d'une durée de 50 minutes, à raison de trois fois par semaine. Le *Carolina curriculum* semble pouvoir être utilisé par les parents s'ils sont soutenus par

les professionnels et permettrait à l'enfant d'améliorer son quotient développemental. Ce programme permet d'évaluer la maîtrise de l'enfant des habiletés essentielles au quotidien, d'identifier les objectifs d'interventions et de faire des suggestions d'interventions adaptées aux besoins de l'enfant, puis de réaliser un suivi des progrès.

#### – Le rôle de chacun des professionnels

Cette revue systématique vise à identifier le rôle de chacun des accompagnants dans l'accompagnement des enfants, à savoir les professionnels (éducateurs spécialisés, conseillers en enfance inadaptée et psychoéducateurs) et les parents. Les premiers doivent pouvoir évaluer l'enfant dans ses milieux de vie et ensuite, savoir intégrer ces résultats dans le plan d'accompagnement. Ils doivent collaborer avec les familles et ainsi leur transmettre les informations, les soutenir et les accompagner. Plus spécifiquement, les professionnels (ergothérapeute, psychologue, éducateur spécialisé, etc.) doivent soutenir, encourager et faciliter la participation des parents dans l'intervention de leur enfant. Ils doivent leur fournir les informations et les aider à soutenir le développement de leur enfant dans toutes les sphères. Ce partage d'informations et cette coordination sont valables pour les professionnels (ergothérapeute, psychologue, éducateur spécialisé, etc.) et les professionnels du milieu scolaire. Enfin, tous les professionnels doivent créer des environnements propices aux apprentissages (Fey, 2006).

Les parents doivent s'approprier de nouvelles connaissances, techniques et programmes afin d'être en mesure de soutenir le développement de leur enfant. Tous les programmes devraient fournir aux parents les outils nécessaires à l'accompagnement de leur enfant. Une bonne alliance entre les parents et les professionnels favorise un accompagnement adéquat (évaluation, identification des objectifs spécifiques, etc.). Lorsque les parents participent au processus d'accompagnement, ils acquièrent des compétences et prennent confiance en eux vis-à-vis de l'éducation de leur enfant. Ils comprennent mieux leur enfant et maîtrisent des techniques d'enseignement de manière plus efficace. Leur implication et leur engagement sont des facteurs contribuant au succès des interventions de leur enfant.

Les professionnels doivent tenir compte des priorités et des demandes de la famille. L'étroite collaboration entre les professionnels et les familles permet d'identifier et de prioriser plus efficacement les besoins de l'enfant.

#### – Domaines d'intervention à privilégier

Cette revue systématique ne permet pas de définir un ordre précis de domaines à développer en priorité, d'où l'importance d'individualiser les interventions et de prendre en compte les attentes des familles.

#### – Le meilleur contexte d'application

De manière générale, cette revue systématique indique que les professionnels recommandent que l'intervention soit introduite très tôt dans la vie de l'enfant. Ils indiquent également qu'une intensité soutenue d'intervention ne peut qu'améliorer les chances de succès de l'enfant, mais sans toutefois préciser le nombre d'heures requis. De même, il semble que le fait d'intégrer les enfants au sein d'un groupe de pairs ayant un développement typique et dans un environnement naturel améliore la réussite des interventions.

#### – Moments à privilégier pour débiter ou terminer l'intervention

Il semble nécessaire de démarrer l'accompagnement dès la détection d'un trouble de développement pour optimiser la progression du développement fonctionnel. Les interventions réalisées très jeunes (plus jeune âge) ont des effets positifs pour les enfants présentant un RGD. L'environnement semblant agir sur les différentes habiletés au cours des premières années, il semble exister une fenêtre étroite d'opportunité pour encourager ce développement. Aucun article ne mentionne un moment à privilégier pour débiter ou terminer une intervention.

## – Conclusion

Plusieurs interventions comme les scénarios sociaux, l'entraînement à la communication fonctionnelle ; certains programmes comme le *Carolina curriculum*, l'EIS, semblent prometteurs pour favoriser le développement des enfants âgés de 2 à 5 ans présentant un RGD, même si des recherches complémentaires sont nécessaires pour conclure à des effets observables. Cette revue ne montre pas de priorisation particulière d'une sphère de développement en particulier. Néanmoins, il est indispensable de prendre en compte les besoins de l'enfant et les attentes de ses parents. Les professionnels doivent collaborer étroitement avec les parents pour identifier l'accompagnement adéquat pour répondre à leurs attentes et aux besoins de l'enfant. De leur côté, les familles se doivent de s'approprier de nouvelles connaissances pour pouvoir accompagner leur enfant. Enfin, les interventions doivent être menées dans le milieu familial de l'enfant pour favoriser son développement.

### 3.1.3. Avis du groupe de travail professionnels et représentants d'usagers

Lors des différents groupes de travail, les membres ont fait remonter le côté redondant de certaines recommandations présentes au sein des différentes thématiques. Il a donc été décidé de réaliser un socle commun à l'ensemble des domaines de fonctionnements, sous la forme d'un livrable à part entière.

Ce livrable rassemble des éléments communs concernant la personne (estime de soi, installation, etc.), l'environnement, les évaluations, les interventions et les outils. Ainsi, il permet d'alléger les autres livrets et de rendre chacun d'entre eux plus spécifique.

Des membres du groupe de travail insistent particulièrement sur la nécessité de prendre en compte l'environnement et ses effets sur les personnes présentant un TDI. En effet, les RBPP doivent s'appuyer sur les principes du modèle écologique. Ainsi, ces aspects seront rappelés dans chaque thématique des RBPP.

## 3.2. Communication et habiletés sociales

### 3.2.1. Recommandations publiées

#### À l'étranger

Le *Social Care Institute for Excellence* (SCIE, Royaume-Uni) (4) a publié en 2009 une recommandation portant sur les fonctions de représentations et de porte-parolat (« *advocate* ») des personnes présentant une déficience intellectuelle<sup>7</sup>. L'objectif de l'« *advocate* » est de représenter la personne, d'encourager les autres à la comprendre et à l'interpréter, de permettre à la personne de « parler » pour elle-même. Plusieurs outils sont recensés permettant de favoriser la communication : l'*Intensive interaction* qui consiste à démarrer une communication à partir des actions de la personne ; la méthode « *From the Inside Looking Out* » permet aux personnes accompagnées d'identifier leurs propres émotions et de les communiquer aux autres. Par ailleurs, plusieurs techniques sont utilisées pour interpréter les choix : le profil multimédia qui consiste à créer un profil de la personne à partir de vidéos, photos, musiques permettant de comprendre ses goûts et ses centres d'intérêt ; les plans d'accompagnement personnalisés coconstruits avec la personne ; la narration d'histoires en lien avec les expériences personnelles des bénéficiaires afin de favoriser leur participation. Les services de représentation doivent

<sup>7</sup> Lawton, A. *Personalisation and learning disabilities: A review of evidence on advocacy and its practice for people with learning disabilities and high support needs*. London (UK), Social Care Institute for Excellence, report 24, 2009. 23

mettre l'accent sur le potentiel des personnes et leur droit à la citoyenneté ; ils doivent favoriser le plus possible « l'empowerment » des personnes en leur donnant accès à de l'information et en développant des approches collaboratives avec les familles ; enfin, ils doivent favoriser la participation des usagers.

## En France

Cinq recommandations publiées abordent la thématique de la communication. Les idées les plus pertinentes et pouvant concerner ou être adaptées au public présentant un TDI ont été reprises. Il s'agit de :

- ANESM, Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 1) expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté. Saint-Denis La Plaine ; 2013 ;
- ANESM, Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 3, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017 ;
- HAS, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017 ;
- HAS ; ANESM, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine : ANESM, HAS, 2018 ;
- HAS, l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2020.

De même, l'expertise collective de l'Inserm sur la déficience intellectuelle (2016) propose quelques recommandations sur cette thématique.

### 3.2.2. Littérature scientifique

#### Constats généraux

Selon des travaux d'experts, l'expertise collective de l'Inserm (1) présente les constats suivants sur la communication.

L'acquisition du langage peut être favorisée par des interventions précoces et ciblées. La déficience intellectuelle est l'une des causes majeures des difficultés langagières (phonologique, lexicale, morphosyntaxique et pragmatique) chez ce public. Le langage est en lien étroit avec le développement cognitif, à savoir les connaissances infra-verbales (espaces, temps, etc.), les structures (mémoire de travail, mémoire à long terme), les processus cognitifs généraux (détection des régularités distributionnelles) nécessaires au déchiffrement et à l'utilisation d'un code linguistique pour communiquer avec son entourage. De même, il est souvent retrouvé dans la déficience intellectuelle des anomalies et des troubles laryngés et oro-faciaux, des pertes auditives, qui causent des difficultés phono-articulatoires et des difficultés d'éligibilité. La paucité des apports langagiers est à prendre en compte, surtout lorsque l'on tient compte du lien entre les conditions socio-économiques et la prévalence de la déficience intellectuelle légère, on peut penser qu'un certain nombre d'enfants avec une déficience intellectuelle ne bénéficient pas des apports langagiers nécessaires à l'acquisition du langage.

Certaines affectations, présentes chez certains syndromes, entraînent des difficultés spécifiques. Par exemple, les personnes atteintes de trisomie 21 ont des composantes phonologiques et morphosyntaxiques du langage oral plus souvent affectées que d'autres. Les enfants atteints du syndrome de Williams ou de l'X fragile ont davantage de difficultés au niveau des compétences pragmatiques. Néanmoins, si certains syndromes ont un profil langagier spécifique, il existe des spécificités interindividuelles qui nécessitent une évaluation individualisée du langage. Les retards langagiers causés par la

DI ont d'importantes conséquences sur l'évolution des personnes. Les personnes présentant une DI légère ont la fonction idéique-représentationnelle (représentation de la réalité/conceptualisation) du langage d'atteinte. Cela génère des difficultés dans le parcours scolaire, puisque le langage a des répercussions sur le plan cognitif pour l'acquisition de concepts et de représentations. Lorsque la DI est sévère, cela entraîne un inconfort, une certaine passivité et un manque d'autonomie de la personne, même si d'autres modalités de communication sont néanmoins possibles. Au vu de ces éléments, les interventions précoces et l'utilisation d'outils d'évaluation validés, associant les parents, s'avèrent importantes. Il existe beaucoup d'outils d'évaluations du langage dans les pays anglo-saxons, contrairement aux pays francophones (malgré les efforts de développement et d'adaptation des tests de qualité étrangers). Toujours est-il que toutes les composantes du langage sont à envisager lors de l'examen du bilan langagier. Ainsi, l'utilisation d'une diversité de langage est nécessaire pour déterminer les modalités d'accompagnement et la pertinence d'un suivi orthophonique.

La communication préverbale se développe dans l'accompagnement des personnes présentant une DI. Il s'agit d'apprendre à communiquer verbalement en augmentant la fréquence, la lisibilité, la complexité des interactions au travers de gestes, de regards coordonnés et de vocalisations (pointage, lever les yeux, etc.). Pour cela, il est possible d'avoir recours à des codes alternatifs (signes manuels/gestuels, pictogrammes reliés à une synthèse vocale) pour permettre l'enclenchement du processus de communication. La communication verbale consiste à enrichir, quantitativement et qualitativement, l'environnement verbal de la personne afin d'augmenter sa motivation à communiquer. Ainsi, il est important de ne pas devancer les demandes de la personne et d'adapter son environnement quotidien. Lorsque la communication verbale est difficile ou impossible, l'utilisation des approches augmentatives et alternatives est envisageable, car elles donnent des résultats positifs. Il s'agit d'utiliser des codes gestuels, des pictogrammes, des dispositifs électroniques (munis d'un générateur de parole), mais qui restent fragiles et coûteux. Si initialement, l'utilisation d'un code de substitution était réservée aux personnes ayant des troubles moteurs graves qui affectaient la production de la parole, ce n'est plus le cas. Une double dissociation était appliquée, d'une part le niveau d'expression verbale et les capacités cognitives d'une personne et d'autre part, les capacités de compréhension et les capacités d'expression. Ces critères excluaient les personnes présentant une DI sévère, ce qui n'est plus d'actualité. Désormais, ce sont les besoins de communication qui sont pris en compte et non un profil psychologique. Ainsi, le code de substitution représente une aide à la communication qui vient appuyer l'acquisition et l'usage du langage oral. Cet élargissement permet à un public plus large (DI sévère, infirmes moteurs cérébraux, etc.) d'accéder à l'utilisation de code alternatif adapté à leurs capacités. Favoriser la communication et l'acquisition du langage par des interventions précoces centrées sur l'acquisition de codes de communication verbaux et/ou non verbaux en travaillant notamment sur l'amélioration de l'intelligibilité des productions verbales. Pour cela, il est important de :

- mettre en place des modes de communication basés sur des vocalises, des gestes ou des pictogrammes ;
- utiliser des modes de communication alternatifs pour les personnes présentant des troubles graves de l'expression et/ou de la compréhension verbales ;
- il est important de former les professionnels (orthophonistes, personnels éducatifs) aux interventions centrées sur la communication préverbale, verbale et aux codes de communication alternatifs ;
- prévoir des séances organisées par un orthophoniste auprès des équipes éducatives (éducateurs spécialisés, professeurs des écoles, enseignants spécialisés, etc.) et des familles pour les conseiller, les soutenir dans la mise en place d'activités visant l'acquisition du langage et la guidance parentale ;
- prévoir dans chaque projet éducatif individualisé un volet « langage et communication » ;

- évaluer et mettre en place une rééducation des troubles spécifiques des apprentissages, du langage et des praxies des personnes avec DI. La déficience intellectuelle ne doit pas représenter un argument justifiant une absence de rééducation spécifique ;
- encourager le développement de réseaux coordonnés de professionnels (libéraux et institutionnels), comme cela est envisagé pour les enfants « Dys ».

## Communication et langage

Certaines personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et les personnes présentant un syndrome du X fragile (SXF) présentent généralement un retard de langage. Ainsi, Thurman et Alvarez (34) ont réalisé une étude dont l'objectif était de comparer les garçons d'âge préscolaire atteints d'un TSA (n = 25) et d'un SXF (n = 16), selon leur âge, quotient intellectuel non verbal et symptômes liés à leur trouble, pour déterminer les similitudes et les différences de leurs compétences langagières. Les auteurs ont observé des compétences langagières plus faibles chez les garçons avec un TSA par rapport aux enfants avec SXF. De plus, bien qu'individuellement la plupart des enfants des deux groupes aient présenté des retards linguistiques par rapport aux attentes en fonction de l'âge chronique, les garçons présentant un TSA semblent avoir plus de retard dans le raisonnement non verbal. Des études supplémentaires sont toutefois nécessaires avec des échantillons plus importants et la prise en compte d'autres variables telles que celles qui concernent les prérequis langagiers ou encore la présence de difficultés comportementales, qui peuvent avoir un impact sur le développement langagier. Ce type d'étude, intégrant ces différents paramètres, permettrait de mieux comprendre les mécanismes du développement langagier afin de proposer une prise en charge orthophonique ciblée.

Les études de la stimulation langagière étant limitées chez les enfants présentant une déficience intellectuelle (DI) ou encore un trouble du spectre autistique (TSA), l'étude de Bang *et al.* (35) a souhaité étudier les compétences en langage de ces deux publics, en essayant de répondre aux trois questions suivantes : (i) En quoi la stimulation langagière proposée aux enfants neurologiquement vulnérables diffère-t-elle de la stimulation adressée aux enfants au développement neurotypique ? ; (ii) Quels sont les liens entre la stimulation langagière et le développement ultérieur du langage chez les enfants présentant un risque de trouble du langage ? ; (iii) Dans quelle mesure les méthodes d'intervention conçues pour accroître la stimulation langagière et, par conséquent, améliorer le développement du langage des enfants à risque sont-elles concluantes ? Pour répondre à ces questions, les auteurs ont sélectionné parmi 635 articles, 57 études consacrées à la stimulation langagière chez (i) l'enfant né prématurément (n = 15) ; (ii) l'enfant présentant une DI dont syndrome de Down et du X fragile (n = 13) ; et (iii) l'enfant présentant un TSA (n = 32) ; trois examinaient deux populations cliniques en même temps. L'analyse montre que les stimulations langagières proposées étaient comparables dans les trois populations et les soignants simplifiaient leur langage (plus direct). Par ailleurs, il existe un lien entre la stimulation langagière et le devenir des compétences langagières des enfants à risque de trouble du langage même si les effets sont minimes, avec notamment un bénéfice des programmes intensifs (n = 1,36 semaine d'intervention pour l'enfant présentant une DI). Afin d'avoir des résultats plus concluants, il semble indispensable de réaliser d'autres recherches avec notamment une taille d'échantillon plus importante, des programmes d'intervention intensifs, mais également des études qui étudient les mécanismes qui sous-tendent la stimulation langagière chez l'enfant neurotypique et à risque de handicap. En attendant, il semble important d'informer l'entourage et les soignants qu'ils jouent un rôle important dans l'amélioration des compétences langagières des enfants qui ont un risque de trouble du langage.

Wood et Standen (36) ont réalisé une revue systématique afin d'examiner les méthodes d'intervention proposées par les orthophonistes qui semblent avoir un réel impact sur la communication des adultes présentant une DI. En effet, lorsque les adultes présentant une déficience intellectuelle (DI) rencontrent

des difficultés de parole, de langage et de communication, ils peuvent être alors accompagnés par des orthophonistes. Ces derniers utilisent des méthodes d'intervention diverses, adaptées à chaque personne qu'ils accompagnent avec ou sans support (communication augmentée et alternative [CAA]), tels que la langue des signes, le PECS (*Picture Exchange Communication System*), un logiciel de sortie vocale, l'interaction intensive, des objets de référence, les approches narratives, la formation du personnel ou encore le support de l'environnement. Les quelques études disponibles rendent des conclusions peu généralisables, car les variables sont hétérogènes (population, méthode d'intervention, moyen d'évaluer le bénéfice...). Ainsi les auteurs ont retenu dix études chez des populations anglaises, américaines et israéliennes qui montraient une certaine efficacité sur la progression des capacités de communication, lorsque le travail était axé sur les interactions, la parole et la CAA. Toutefois, les qualités méthodologiques, évaluées par le *Crowe Critical Appraisal Tool* (CAAT) étaient insuffisantes pour pouvoir assurer des preuves solides de cette efficacité. Il est donc nécessaire de mener des recherches pour pouvoir recommander des méthodes d'intervention spécifiques et proposées par des orthophonistes à la personne présentant une DI.

### **Communication augmentative et alternative (CAA) et outils**

La revue systématique de Therrien, Light et Pope (37) cherche à connaître l'effet des interventions sur l'amélioration de la communication des enfants qui utilisent la CAA et qui sont aidés par leurs pairs. L'analyse porte sur 19 articles sélectionnés selon des critères rigoureux et incluant 56 enfants au total de 3 à 21 ans. L'intégralité des études a eu lieu en contexte scolaire dans des classes d'éducation générale et de manière plus marginale, spécialisées. Les pairs étaient essentiellement des enfants à développement typique d'âge ou niveau scolaire équivalent, mais quelques études ont été réalisées avec des pairs en situation de handicap. Les résultats montrent un effet positif des interventions. En revanche, les interventions qui visent à la fois la personne concernée, l'interlocuteur et l'environnement ont plus d'impact que les interventions qui visent uniquement un élément comme la médiation par un pair. L'autisme et le handicap physique impliquent des spécificités sur l'interaction sociale et sur l'exploration de l'environnement respectivement. Selon les auteurs, plusieurs résultats sont mis en avant. Les interventions pour promouvoir l'interaction avec les pairs ont un impact positif et il est important de soutenir ces interactions pour que la personne développe des relations et des amitiés avec ses pairs. Si les résultats ne permettent pas de décider d'une intervention pour un enfant en particulier, ils montrent l'importance de considérer la personne, les pairs et l'environnement. Il est aussi important en plus d'apprendre aux pairs, de proposer des activités interactives et en particulier en dehors de la classe, ce que n'ont pas fait les études sélectionnées. Les auteurs soulignent la nécessité de développer la recherche sur l'amélioration des interactions avec les pairs notamment *via* l'amélioration de la communication en contexte propice (cf. sports).

La revue systématique de Yorke *et al.* (38) cherche à évaluer l'efficacité des interventions pédagogiques pour l'apprentissage de la lecture chez les personnes ayant des troubles/besoins complexes de la communication, *via* l'usage de la CAA. Les 22 articles sélectionnés rassemblaient des personnes âgées de 3 à 55 ans (une majorité entre 5 et 12 ans) avec des diagnostics variables (TSA, paralysie cérébrale, T21, troubles développementaux, etc., mais 57 % d'entre elles avaient une déficience intellectuelle). Les interventions évaluées étaient le programme ALL (*Accessible Literacy Learning – Apprentissage de la littératie accessible – des applications sur iPad et autres outils sont disponibles, au moins en anglais pour ce programme*) ; le ERSB (*Early Reading Skill Builder – Constructeur des compétences en lecture précoce*) ; l'approche non verbale de la lecture (*Nonverbal Reading Approach, NRA*), et la lecture d'histoires, la lecture partagée. La méthode de la pédagogie directe était la plus utilisée. Elle consiste à introduire de manière brève l'intervention ; montrer à la personne en quoi consiste l'intervention (modélisation, donner le modèle) ; réaliser une pratique guidée avec une diminution

progressive des amorces/supports et réaliser une pratique indépendante avec des retours positifs et des corrections fréquentes. Les études ont évalué des compétences de base en littératie, c'est-à-dire la correspondance lettre-son, la segmentation, la mise en séquence des sons, le décodage et l'effet des interventions. Même si la qualité méthodologique était assez faible, l'analyse de ces publications a montré un effet positif des interventions pour l'ensemble des personnes, plus particulièrement important pour les enfants en âge préscolaire ; des progrès/gains présents, quelle que soit la CAA utilisée ; plus d'efficacité quand l'intervention cible un petit nombre de compétences (moins de 5) et quand elle est réalisée en cohérence entre les compétences entraînées et celles évaluées après l'intervention. Enfin, les résultats montrent que l'utilisation de la CAA est un vrai apport en littératie même pour les personnes qui n'utilisent pas la CAA et qui parlent. Malgré les limites de ces études, les auteurs insistent sur l'effet positif des interventions, sur la nécessité d'adapter les méthodes pédagogiques et d'avoir une approche positive.

La revue systématique de Ronski *et al.* (39) analyse l'évolution des pratiques concernant la prise en charge précoce en CAA entre 1985 et 2015. Jusque dans les années 2000, l'âge chronologique et d'autres prérequis étaient des éléments considérés comme pertinents pour l'introduction de la CAA par différents modèles. La validité de ces approches a été remise en cause et la recherche va à l'encontre de l'idée de prérequis ou d'âge limite (minimal ou maximal) pour la mise en place de la CAA. Désormais, on sait que c'est l'introduction de la CAA qui va permettre de développer les compétences considérées auparavant comme des prérequis. Sur les 70 articles retenus, la littérature montre que la CAA soutient et augmente les tentatives de communication des enfants de 0 à 3 ans et le développement moteur pour le langage. La recherche apporte aussi des preuves claires de l'effet positif de la CAA sur la parole même si cet effet a rarement été étudié de manière systématique. Peu d'études ont investi le versant réceptif (compréhension). Plus spécifiquement sur la commande oculaire, les auteurs mentionnent l'usage de cette technique pour les enfants ayant des troubles moteurs sévères. Pour que l'accompagnement fonctionne, les outils de CAA doivent être adaptés. Le développement de la littératie en lien avec la CAA est important. Néanmoins, il en ressort que les enfants ayant un trouble de la communication ont moins d'opportunités de lire et vivent dans un environnement moins riche que les enfants à développement typique. L'implication des familles et la formation des professionnels et des pairs sont importantes en CAA. Les recherches disponibles montrent que la formation permet une augmentation de la communication et des interactions avec les pairs. Les auteurs constatent que la recherche a encore beaucoup à faire notamment en termes d'évaluation de la compréhension. Ils mentionnent le C-BILLT, outil développé par une équipe néerlandaise pour les personnes avec des troubles moteurs et utilisable pour les personnes avec DI. En conclusion, les auteurs insistent sur le fait que les professionnels et les familles devraient être confiants quand il s'agit d'introduire la CAA de manière précoce et que cette introduction doit se faire dans le cadre d'un accompagnement adapté.

À travers leur revue de la littérature, Biggs, Carter et Gilson (40) répertorient les méthodes et les résultats utilisés pour évaluer l'impact de la formation des parents, des pairs et des enseignants aux stratégies de CAA sur les comportements expressifs des enfants ayant un trouble complexe de la communication. Les personnes avaient entre 2 et 21 ans (sur 134 enfants, 14,9 % ont une DI et 11,9 % un handicap multiple). Cette revue met en avant trois types d'utilisation : l'usage de la CAA comme outil pour augmenter la parole, comme outil pour encourager ou susciter une réponse à l'aide d'interlocuteurs ou comme outil de démonstration (usage le moins répandu). Globalement, l'article montre qu'il reste beaucoup à faire en termes de recherche pour mieux comprendre et améliorer la formation des partenaires de communication à l'utilisation de la CAA assistée en contexte naturel d'interaction, mais que les résultats publiés montrent l'importance de cette approche et ses effets bénéfiques sur la communication expressive de l'enfant. Cet effet est aussi reconnu par les partenaires de communication qui se disent en général motivés pour continuer. En termes de pratique, les auteurs soulignent

l'importance de la formation des partenaires par les orthophonistes (ou autres professionnels de la CAA) et insistent sur la nécessité d'intervenir dans des contextes naturels. La formation des proches, des pairs et des professionnels à l'utilisation de la CAA est très importante, car elle n'est pas intuitive et doit se faire en situation réelle.

Le but de l'étude de Ramsten *et al.* (41) est de décrire l'utilisation des technologies de l'information et des communications (TIC) par les jeunes adultes avec une DI légère à modérée dans le contexte de l'aide sociale municipale. Dans la population générale, l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) est fréquente alors qu'elle l'est moins chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. De plus, cette utilisation est peu étudiée. Pourtant, elle facilite les relations sociales chez la personne présentant une DI fait souvent défaut. À l'aide d'une méthode descriptive, les auteurs ont pu réaliser des entretiens semi-dirigés réalisés entre 2015 et 2016 auprès de 11 personnes vivant dans un foyer d'accueil. Les auteurs ont montré que les TIC étaient utilisées comme un outil pour plusieurs aspects de la vie quotidienne, notamment pour les relations familiales, le soutien quotidien, les activités de loisirs (intérêt et amusement) à la fois en ligne et hors-ligne. Les participants ont parfois été confrontés à des difficultés dans l'utilisation des TIC, principalement le téléphone nécessitant un soutien de la part de l'entourage (personnel ou familial). Si ce soutien n'était pas fourni ou pas demandé, cela limitait la participation. À l'inverse, les personnes présentant une DI pouvaient voir s'améliorer leur autonomie et leurs relations sociales. D'autres études sont toutefois nécessaires afin de décrire le contexte de l'aide sociale et notamment la formation du personnel qui peut avoir un impact sur l'utilisation des TIC par les personnes présentant une DI.

L'objectif de la revue systématique de la littérature de Bakkum *et al.* était de vérifier si l'usage des technologies de l'information et de la communication (TIC) permettait aux personnes de préserver un lien social avec leur entourage. Neuf publications ont été retenues, parues entre 2006 et 2021, concernant le contact social *via* les TIC chez les personnes avec DI en établissement. Les articles retenus impliquaient un large panel de personnes avec différents degrés de DI. Concernant les personnes avec une déficience intellectuelle légère à modérée, elles utilisent des outils à destination du grand public (tablette, ordinateur et logiciels non spécialisés – Facebook, Instagram, smartphone, tablette...) pour échanger par téléphone, par message écrit, sur les réseaux sociaux et par visioconférence. Cependant, ces outils ne sont toujours accessibles tant au niveau de la conception des interfaces des outils (cf. bouton trop petit, jargon, etc.) que de l'adaptation des contenus écrits aux compétences des personnes. Ainsi, en l'absence de politique générale, la mise à disposition de ces outils dépend principalement de l'implication et de l'intérêt des familles et des professionnels pour les TIC. Concernant l'usage des réseaux sociaux, il ressort que les interfaces ne sont pas pensées pour les personnes avec déficience intellectuelle d'un point de vue cognitif et sensorimoteur (ex. : besoin d'assistance pour la création d'un compte). Enfin, les personnes avec déficience intellectuelle peuvent être vulnérables et facilement exploitables. Malgré ces limites, les études rapportent des effets positifs de l'usage des TIC « grand public » chez les personnes avec des DI légères à modérées (implication sociale, rencontre de nouvelles personnes, etc.). Concernant les personnes avec des déficiences sévères et multiples, l'usage des TIC est rare. Néanmoins, après un entraînement intensif, les personnes étaient en mesure de choisir la personne à appeler ou la vidéo à regarder et manifestaient des affects positifs. En conclusion, il est important que les outils disponibles au grand public soient adaptés aux personnes avec déficience intellectuelle, que ces outils soient mis à disposition des personnes présentant une déficience intellectuelle, que l'environnement soit en capacité de reconnaître le potentiel des personnes et qu'il soutienne leur usage (42).

L'objectif de la méta-analyse de Jung *et al.* était d'évaluer si l'entraînement et le soutien dans l'usage de supports *low-tech* et *high-tech* pouvait aider les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un

trouble du développement à mieux faire les courses. Pour cela, 19 études ont été sélectionnées intégrant 56 participants au total, la plupart âgés de 16 à 21 ans avec un TDI, un TSA ou une déficience multiple. Les auteurs identifient six grandes étapes pour la réalisation des courses : l'établissement de la liste des courses, la lecture des noms des rayons et des produits à acheter, le déplacement dans le magasin et le choix des produits, la lecture des prix et le calcul du coût, le règlement des courses et la communication avec le personnel du magasin. Parmi les supports, les supports papier (planning visuel), les *flashcard* (avec une image, un nombre, un mot) ou les supports *high-tech* (applications sur ordinateur en classe, enregistrements audio de la liste de course, modèle vidéo des étapes des courses, usage d'applications sur tablettes) ont été identifiés. La plupart des supports utilisaient la modalité visuelle uniquement. Les supports étaient utilisés au cours de l'apprentissage (technologie pour l'apprentissage) ou au cours de la tâche (technologie d'assistance). Les résultats montrent des effets positifs des différentes interventions, quels que soient le support, le contexte, etc. Les recherches montrent aussi qu'il est important de préparer les personnes avant de réaliser des apprentissages en contexte réel. De plus, il est important de considérer les préférences de la personne. Il en ressort que les supports *high-tech* présentent l'avantage d'être multimodaux et d'offrir des applications variées pouvant soutenir les différentes compétences requises aux courses sur un seul dispositif (cf. iPhone). Selon certaines études, les personnes, les parents et les enseignants étaient satisfaits de ces interventions (43).

### Utilisation de la musique et de l'humour dans les interactions

La revue de la littérature de Boster *et al.* (44) évalue l'usage de l'art pour améliorer la participation sociale des personnes ayant un trouble de la communication. Un des premiers enjeux de l'article est de définir comment se mesure l'impact social en termes de participation. Les auteurs se basent sur le Modèle des compétences communicatives de Light et le Modèle de participation de Beukelman et Mirenda. Le Modèle des compétences communicatives insiste sur les compétences socio-linguistiques et en particulier pragmatiques, et les compétences socio-relationnelles (rôle actif dans l'interaction, image de soi, encouragement de l'autre, etc.). Le Modèle de participation met l'accent sur l'identification des barrières et des aides environnementales avec la nécessité de former les proches ; adapter l'environnement et les outils ainsi qu'apprendre à la personne à réaliser les différents actes de communication (l'accent est mis par les auteurs sur la prise de tour de parole, l'initiation et le maintien d'un sujet de conversation, les requêtes, les protestations, etc.). Les populations impliquées dans les études étaient majoritairement des enfants (52 études sur 71) avec TSA (23 études) ou avec des handicaps développementaux ou acquis (incluant le trouble du développement intellectuel dans 29 études). Globalement, les résultats de l'usage de la musique pour l'amélioration de la participation sociale de ces différentes populations sont positifs. Les auteurs notent cependant la qualité méthodologique limitée des études avec très peu d'études qui répondent à des critères expérimentaux rigoureux. Aux États-Unis, 8 000 professionnels sont formés à la musicothérapie. Les organismes responsables insistent sur la nécessité pour les praticiens en musicothérapie d'avoir connaissance et de travailler avec les autres professionnels et en particulier les orthophonistes. Les auteurs insistent sur plusieurs aspects qui positionnent l'usage de la musique comme une modalité importante pour l'amélioration des troubles de la communication (quels que soient leur degré et leur étiologie). Tout d'abord, la musique est accessible, car elle ne demande pas d'équipement compliqué, même s'il existe des systèmes avec des interactions tangibles et de réalité augmentée qui peuvent faciliter l'accès à la musique aux personnes avec des difficultés cognitives et/ou motrices. Comme tout art, la musique offre un contexte de communication qui permet de s'exprimer de manière libre, sans bonne ou mauvaise réponse. Ensuite, le chant peut permettre de travailler des champs lexicaux, le vocabulaire, la grammaire, etc. Les chansons peuvent être ajoutées aux outils de CAA avec sortie vocale, ce qui peut permettre à la personne

de participer aux activités de chant. Enfin, il existe des liens entre la musique et la parole (ex. : rythme/mélodie et articulation). La musique est en soi une modalité de communication des émotions.

La revue systématique de Chadwick et Platt (45) a pour objectifs d'étudier l'humour et le rire et de savoir s'ils représentent une composante significative des interactions sociales des personnes présentant un TDI. À travers les 32 études décrites, cette revue de littérature montre l'importance et l'utilité de l'humour dans la création des liens sociaux des personnes présentant un TDI à l'instar des personnes typiques. Les 32 études décrivent les effets de l'humour, quel que soit le degré de sévérité de la personne TDI. Il peut être apprécié dès lors que sa forme est adaptée aussi bien à des personnes ne disposant pas de moyen de communication verbale qu'à des personnes étant en capacité de verbaliser. L'humour est utile à la personne TDI dans son environnement quotidien incluant l'environnement scolaire. Il permet de créer un lien, une dynamique entre les personnes TDI elles-mêmes, entre les personnes TDI et leurs familles et entre les personnes TDI et les professionnels les accompagnant. Pour ces derniers, l'humour peut constituer un recours permettant de relativiser certaines difficultés liées à des situations spécifiques d'accompagnement. Néanmoins, l'humour peut aussi être perçu négativement dès lors qu'il est utilisé comme un moyen de se moquer des personnes TDI et de les stigmatiser. Les auteurs préconisent l'élaboration d'études plus robustes et plus empiriques davantage axées sur l'humour et ses conséquences.

### Information en santé et en milieu scolaire

L'étude de la littérature de Dahm *et al.* (46), menée en Australie, visait à faire un état des lieux des systèmes d'information sur la santé (c'est-à-dire comment les données et les informations sont collectées, stockées, communiquées et utilisées) pour les personnes avec DI/DD et vivant dans un foyer. En effet, les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) et/ou développementale (DD) ont généralement des besoins complexes en matière de soins médicaux. L'accès à l'information, qu'elle soit médicale ou autre, est généralement difficile pour ces personnes qui présentent des difficultés cognitives. Elles sont alors souvent accompagnées par un membre de leur famille ou un professionnel accompagnant lors des visites médicales. Il existe peu d'études qui spécifient la manière de gérer l'information médicale dans les foyers d'hébergement. Une étude de la littérature (recherche, rapport de santé publique) a donc été menée, répertoriant 286 documents publiés entre 2000 et 2016. Il en ressort que l'information médicale est bien existante sous différentes formes et cela, car des personnes (la personne présentant des difficultés, mais également son entourage familial et médical) en ont besoin. Toutefois, le fait que cette information soit isolée (dans le lieu de soin ponctuel) a un impact sur la communication et la coordination des soins. De plus, il existe un écart entre ce que les politiques ont imaginé et le travail réalisé sur le terrain. Tout cela met en péril la qualité et la sécurité des soins prodigués. Il est donc indispensable d'améliorer les systèmes d'information en plaçant notamment la personne présentant une DI au centre du processus d'échange des informations et en utilisant par exemple des outils numériques, tels que le dossier de santé personnel électronique.

L'étude de Hetzroni et Bannin (47) a pour but de mettre en œuvre un programme scolaire avec modélisation vidéo, jeux éducatifs numériques, discussions en petits groupes et simulations pour des enfants d'âge scolaire présentant une déficience intellectuelle légère. Pour cela, cinq garçons âgés de 11 à 15 ans et présentant une déficience intellectuelle légère ont bénéficié de ce programme complet. Les observations faites montrent une amélioration des compétences sociales dans trois situations particulières : entrer par les portes de l'école et dans la salle de classe, demander la permission avant de prendre un objet à un pair et jouer avec un ami. De plus, ces compétences sont pour la plupart transférées à d'autres contextes au fil du temps. Des recherches futures sont toutefois nécessaires pour mieux comprendre l'efficacité de l'intervention (programme créé pour l'étude) et la proposer à une population plus spécifique.

## Accompagnement des professionnels

La recherche-action participative de Tessari-Veyre *et al.* (48) a été menée dans l'objectif d'accompagner des professionnels à réaliser des projets individualisés pour améliorer les habiletés communicatives de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) et de mesurer les effets de leurs interventions, dans ce domaine, en 2016 et 2017. Dix professionnels et huit personnes présentant une déficience intellectuelle ont été sélectionnés pour cette recherche-action participative (RAP). Le questionnaire auquel devaient répondre les professionnels était composé de deux parties, l'une sur l'atteinte de leurs objectifs et de leurs attentes par rapport à cette recherche, l'autre sur le degré de satisfaction du matériel utilisé pendant les séances de travail, sur l'investissement demandé et sur les retombées de cette recherche. Pour l'évaluation des personnes présentant une déficience intellectuelle, la matrice de communication de Rowland (2014) (4 grilles qui évaluent une raison fondamentale de communiquer : refuser, obtenir, s'engager dans les interactions, fournir/chercher une information), traduite en français, a été utilisée pour déterminer le niveau de communication des personnes. Douze séances ont été organisées : réalisation du profil de communication des personnes DI (T1), élaboration du projet individualisé des personnes, échanges sur les interventions possibles à mettre en place pour atteindre les objectifs pédagogiques (aménagements, modifications de l'environnement physique et social), enregistrement vidéo des séances, réalisation d'un second profil de communication des personnes DI (T2). Cette recherche-action a permis aux professionnels de mener une réflexion sur leurs pratiques et d'améliorer leurs capacités à analyser, évaluer et modifier leurs pratiques. Du côté des personnes présentant une DI, cette recherche-action met en avant l'importance des interventions personnalisées pour améliorer leurs habiletés communicatives. À cela s'ajoute l'importance d'utiliser des situations de la vie quotidienne pour travailler sur la mobilisation et l'apprentissage des habiletés communicatives et pour permettre aux personnes d'exprimer leurs choix et préférences au quotidien. Ce travail a eu des répercussions positives sur les pratiques professionnelles (échanges de pratiques, réflexion). Il a également permis de démontrer l'importance de l'aménagement de l'environnement pour fournir, aux personnes DI, des occasions de communiquer et ainsi, des possibilités d'apprentissage, une participation sociale, une qualité de vie et une autodétermination.

Le but de la revue de Van Der Meer *et al.* (49) est d'évaluer si la formation du personnel de soins leur permet de fournir des interventions en lien avec la communication aux adultes avec déficience intellectuelle. Vingt-deux études ont été identifiées, selon des critères définis (participants, paramètres, objectifs et procédures de formation, la clarté de la preuve, etc.). Un total de 437 employés et 254 adultes avec déficience intellectuelle ont participé. Le contenu de formation du personnel le plus fréquemment utilisé combine instructions verbales, jeux de rôle, modélisation, pratique et rétroaction. Sa fiabilité a été évaluée dans 18 études avec des normes acceptables pour la plupart de ces études. L'intégrité du traitement et la validité sociale ont été évaluées dans une et trois études, respectivement, avec des résultats positifs. La généralisation et le maintien ont été évalués dans cinq et huit études, respectivement, avec des résultats positifs. La plupart des études ont rapporté des résultats positifs pour le personnel et des résultats positifs ou mitigés pour les adultes avec déficience intellectuelle. La clarté des preuves a été évaluée comme étant concluante dans une étude, suggestive dans 14 études, et non concluante dans sept études. Cette revue systématique rassemble suffisamment de preuves pour conclure que le personnel de soins directs peut apprendre à fournir des interventions de communication aux adultes avec déficience intellectuelle.

### 3.2.3. Synthèse d'auteurs

Certains prérequis sont nécessaires pour réaliser une évaluation et une intervention adaptées aux troubles de la communication des personnes ayant une déficience intellectuelle. Tout d'abord, il est

impératif de reconnaître le droit et le potentiel de la personne à communiquer. Ensuite, il est important de se focaliser sur ses compétences (sensorielles, motrices, communicatives, etc.) et d'abandonner l'approche centrée sur le déficit, propre au modèle médical de la déficience intellectuelle. De plus, l'évaluation doit se faire en contexte naturel. Pour mener ces évaluations pour les personnes avec déficience sévère, il existe certaines méthodes. Les familles peuvent utiliser des questionnaires pour connaître les modalités de communication au quotidien. Par exemple : la Matrice de communication (version en ligne : <https://communicationmatrix.org> ; version PDF traduite en français pour les pros : [https://communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice\\_de\\_communication.pdf](https://communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice_de_communication.pdf)). L'approche doit prendre en compte le triptyque-personne, partenaires de communication et environnement. Des outils, comme la *Checklist* des compétences culturelles pour s'assurer que le service proposé est bien adapté à la culture de la personne, peuvent être utilisés. La Planification centrée sur la personne (PCP) peut aussi être utilisée. Elle consiste à identifier des résultats souhaités et à mettre en place un programme pour les atteindre en se focalisant sur ce qui compte pour la personne et ses partenaires. Du côté des interventions, elles doivent avoir lieu en contexte naturel et impliquer les différents partenaires de communication potentiels, incluant les pairs. L'intervention doit être interdisciplinaire et impliquer les enseignants et les parents afin qu'ils adoptent une perspective cohérente. L'*Inter-Professional Education* (IPE) propose des modèles/méthodes pour la collaboration entre les équipes et constitue une approche innovante et prometteuse. Les interventions intensives (au moins 30 heures par semaine) sont particulièrement efficaces. Par ailleurs, l'environnement et les routines quotidiennes doivent être aménagés pour favoriser la communication et réduire les comportements-défis. L'un des objectifs dans le cadre de ces interventions, est de soutenir l'autodétermination. Ici, la littératie joue un rôle important et il est indispensable de favoriser un vocabulaire de base pouvant être utilisé dans différents contextes et permettant d'exprimer des fonctions multiples afin de faciliter les interactions. Enfin, l'usage des nouvelles technologies doit être considéré et le choix des outils doit prendre en compte les préférences de la personne et de ses proches. Ces pratiques doivent être basées sur la preuve et ne peuvent se développer sans la réalisation de recherches (50).

Concernant plus spécifiquement la CAA, il existe certains mythes qui représentent des obstacles à sa mise en place et qui pourtant ne sont pas fondés. Ces conceptions erronées portent notamment sur la négligence de l'importance de l'environnement dans le développement de la communication, de l'inutilité de la communication dans le développement des fonctions cognitives et de la réduction de la CAA à la simple mise en place d'un outil. Pourtant, l'introduction de la CAA très tôt chez les enfants peut être réalisée dès que l'entourage fait le constat de difficultés d'interprétation et de réponses aux signaux de l'enfant, avec ou sans diagnostic. Pour cela, il est important d'aider les parents à identifier les signaux, à y répondre de manière adaptée, en utilisant et en stimulant toutes les modalités disponibles (vocalisations, gestes, regards, etc.). L'introduction de la CAA n'empêche pas le développement de la parole. S'il est important de soutenir la modalité orale, la mise en place de la CAA peut contribuer à son développement, entre autres, *via* l'adulte qui donne le modèle. Dans l'introduction de la CAA, il n'est pas toujours nécessaire de débiter uniquement par l'expression d'un besoin par « oui/non ». Au contraire, il faut donner la possibilité à l'enfant de combiner des mots et un vocabulaire riche, de le positionner comme un locuteur actif et de lui permettre d'expérimenter, de se tromper et de recevoir des réponses cohérentes pour pouvoir apprendre. De plus, pour introduire la CAA, il n'est pas nécessaire d'attendre que l'enfant ait un contrôle moteur, de langage et de fonctions communicatives. Enfin, il est important de pratiquer la CAA en conditions naturelles pour pouvoir adapter l'environnement (51).

La CAA n'est pas une fin en soi, mais elle est un moyen de développer les compétences communicatives et langagières. Lorsque la CAA inclut des méthodes sans support, on parle de CAA non assistée (gestes, expressions faciales, vocalisations, signes) ou des méthodes avec supports, on parle de CAA

assistée (systèmes avec pictogrammes avec ou sans synthèse vocale). Comme dit plus haut, la CAA fait l'objet de nombreux mythes.

Mythe 1 : la CAA est un dernier recours quand les efforts pour développer la parole ont échoué. En réalité, la CAA doit être introduite au plus tôt en prévention de l'échec du développement communicatif et langagier.

Mythe 2 : la CAA empêche le développement de la parole. En réalité, l'introduction de la CAA favorise le développement de la communication orale.

Mythe 3 : l'enfant doit avoir certaines compétences intellectuelles et sensorimotrices pour que la CAA soit introduite. En réalité, le développement langagier et communicatif a un effet sur le développement cognitif et sensorimoteur ; le fonctionnement cognitif ne peut être évalué si l'enfant ne dispose pas d'un moyen de communication adapté.

Mythe 4 : les outils avec synthèse vocale sont réservés aux enfants avec une cognition intacte. En réalité, il existe aujourd'hui des systèmes accessibles en termes de prix, mais aussi de modalité d'interaction.

Mythe 5 : les enfants doivent avoir un certain âge pour introduire la CAA. En réalité, l'usage précoce de la CAA n'altère pas la parole et permet la mise en place de compétences communicatives et langagières.

Mythe 6 : il existe une hiérarchie représentationnelle des objets aux symboles et passant par les photographies. En réalité, chez le jeune enfant, l'iconicité n'a pas d'impact sur l'apprentissage du lien entre le symbole et le référé.

Parallèlement à ces mythes, le rôle des familles est très important. Finalement, il n'est jamais trop tôt pour introduire la CAA, car elle peut permettre de construire une base solide pour le développement et la compréhension du langage parlé et soutenir le développement global de l'enfant (52).

Les acteurs externes jouent un rôle important dans le rejet ou dans l'abandon de la CAA. Souvent, ce sont les familles qui sont en premier plan et si l'on s'intéresse à leur vécu et expérience, certains facteurs récurrents peuvent être identifiés. En premier lieu, les croyances des professionnels et le manque de considération des preuves et des spécificités des familles sont très présents dans ces situations. Les professionnels (orthophonistes, enseignants, etc.) se basent encore trop souvent sur leurs croyances (outils connus, âge et présentation de l'enfant, etc.) pour décider de l'outil de CAA que l'enfant devrait utiliser ou pas. Pourtant, les professionnels devraient être formés à une approche basée sur la preuve et centrée sur la famille. Ils devraient rencontrer toutes les personnes du cercle familial pouvant jouer un rôle, être sensibles aux demandes des familles, identifier leurs besoins et priorités et offrir des choix de contextes et d'activités pour les interventions. Enfin, ils ne doivent pas imposer une méthode de CAA à la famille. Deuxièmement, les parents se sentent peu soutenus par l'orthophoniste (séances courtes, peu fréquentes, etc.). Le soutien et le *coaching* individuels représentent l'une des clés de l'approche centrée sur la famille. Troisièmement, il existe des problèmes de communication entre les parents et les professionnels (peu d'écoute, manque d'explication claire et de justification dans le choix de la CAA, etc.). Dernièrement, il existe un certain manque de soutien de la part de la communauté avec des refus de la part des professionnels de santé, des enseignants, etc. dans l'utilisation d'outil de CAA (53).

Plus largement, les familles doivent faire face à leurs émotions et à la résilience du handicap avant de pouvoir concevoir l'utilisation de la CAA. Ensuite, la CAA représente une charge importante pour les parents. Son usage est difficile au quotidien, les outils peuvent être chers, lourds, encombrants, difficiles à faire évoluer, etc. Il faut rechercher des informations et des financements, les apprentissages

sont indispensables, mais demandent du temps et viennent s'ajouter à l'accompagnement quotidien, etc. Les professionnels doivent tenir compte de ces différents paramètres et aider les familles et leur enfant dans l'usage quotidien de la CAA (54).

Les technologies mobiles peuvent améliorer l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les dispositifs tels que Facebook peuvent permettre d'améliorer l'estime de soi et le sentiment d'être « comme tout le monde ». En revanche, l'accès à ce type d'outil est encore entravé par l'inadaptation de la conception et des contenus aux personnes présentant une déficience intellectuelle. L'ajout d'un contrôle par reconnaissance vocale et l'adaptation du contenu des explications aux utilisateurs en Facile à lire et à comprendre (FALC) seraient bénéfiques pour permettre à davantage de personnes d'y accéder. Ensuite, des facteurs divers peuvent influencer l'usage des technologies mobiles, comme la fréquence de l'usage, les moyens financiers, l'information et la formation à l'usage de ces technologies (55).

Enfin, la musique peut jouer un rôle positif dans les relations sociales de ce public. S'il ressort de différents articles que les opportunités musicales favorisent les relations, il est maintenant important d'aller plus loin et de faire en sorte que ces personnes interviennent dans les prises de décisions sur la conception, la planification et les évaluations de ce type de programmes (11).

### 3.2.4. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution

#### Communication

Cette thématique a reçu 79 réponses, dont 29 proviennent de proches (aucune réponse des personnes intéressées) et 50 de professionnels. Parmi ces derniers, 15 travaillent dans un IME et quatre dans un SESSAD.

Parmi les professionnels répondants, 32 travaillent dans des structures assurant l'accueil de publics mixtes (personnes présentant une déficience intellectuelle et personnes présentant un autre handicap) et 17 dans des structures dédiées à l'accueil d'enfants, d'adolescents et d'adultes déficients intellectuels.

Tout profil de répondant confondu, les termes les plus utilisés pour cette thématique sont « communications » (46 fois) et « évaluation » (14 fois), suivis de termes dédiés à des supports et moyens de communication : « pictogramme » (14 fois), « langage » (11 fois). Le terme « FALC » est employé dix fois. Les termes les moins utilisés sont « communiquer » et « formation » qui sont cités à cinq reprises.

#### Professionnels

Les professionnels mentionnent l'indispensable adaptation de la communication (support, moyens, etc.) à la situation de la personne accompagnée, quels que soient son niveau de langage, son/ses déficit(s) sensoriel(s) (visuel, auditif, etc.) et ses capacités en termes de verbalisation.

Cette adaptation est nécessaire tant au niveau de la personne qu'au niveau de la structure (« difficile d'apprendre le Makaton ou la LSF à une personne qui vit dans un milieu où personne ne signe »). Cela contribue à ce que chaque personne accompagnée s'affirme en tant qu'individu en s'appuyant sur ses capacités propres (« grille d'évaluation des compétences et des connaissances ») et sur un environnement adapté.

Les évaluations individualisées permettent cette adaptation qui s'appuie notamment sur un travail en équipe pluridisciplinaire. En effet, les évaluations peuvent être menées par un orthophoniste ou encore un psychologue selon les items évalués. Ainsi, dans un IME recevant du public mixte (déficience intellectuelle et autre), l'orthophoniste est chargé de l'évaluation (réalisation du premier bilan, définition des objectifs de travail et de moyens).

Le professionnel d'une MAS évoque la passation du COM-VOOR<sup>8</sup> par une psychologue afin de déterminer le niveau de compréhension de la personne pour adapter les supports. Un autre professionnel s'appuie sur l'évaluation systématique du niveau de communication et de langage afin de proposer des outils visuels individualisés et collectifs. Des professionnels insistent sur le recours au PAP de la personne pour prendre en compte sa singularité (un professionnel parle « d'indicateurs individualisés selon chaque PAP »).

Ainsi, le professionnel d'un IME accompagnant des enfants atteints de déficit visuel (cécité complète) explique que sa structure a recours à « des rituels utilisant des instruments de musique pour communiquer. Le braille n'est plus utilisé, car les élèves ne sont pas aptes ». Cela s'est avéré indispensable dans la mesure où certains élèves « ne parlent pas et/ou rejettent le tactile et/ou sont polyhandicapés. La communication est donc difficile ».

Le cas échéant, le résultat des évaluations peut avoir des conséquences sur les professionnels et leurs compétences. Des formations peuvent être mises en place pour les aider à mettre en place la bonne communication pour le bon accompagnement. Cela facilite évidemment les relations avec les personnes accompagnées, mais aussi avec leur entourage dont le rôle de facilitateur est indéniable.

Par exemple, pour des personnes ayant recours à la communication visuelle, les professionnels ont été formés aux outils de communication alternatifs et augmentatifs (CAA) avec l'utilisation des pictogrammes ou encore du FALC. Ces formations ont permis, par exemple, l'élaboration d'un dictionnaire composé de pictogrammes. La communication gestuelle, à travers le Makaton, constitue également un moyen efficace d'échanger avec la personne (le site [www.makaton.fr](http://www.makaton.fr) définit le Makaton comme « un programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes »).

Les évaluations soulignent l'importance du travail pluridisciplinaire, notamment, avec l'orthophoniste. Ce professionnel peut être en charge du volet communication d'une structure (organisation d'ateliers Souffle sur les Groupes, recours à la cryothérapie de la sphère bucco-faciale, élaboration d'un classeur de communication, application de type *Let Me Talk*). L'absence d'orthophoniste est déplorée par certains professionnels répondants.

S'agissant du collectif, des professionnels évoquent l'adaptation, en FALC, des outils de la loi 2002.2 tels que la Charte des droits et libertés, le livret d'accueil afin de « les rendre accessibles à la compréhension de chacun ». Un autre professionnel rapporte que la Charte des droits et libertés a été adaptée en vidéo.

Un professionnel évoque la « traduction des documents (règlement de fonctionnement, supports éducatifs, projet d'accompagnement personnalisé) en FALC ou en CAA, pictogrammes, passeport de communication (porte-clés avec des fiches plastifiées sur les principaux pictogrammes) ».

Certains professionnels notent que le développement de méthodes de communication adaptées facilite l'inclusion de la personne et un ancrage à la vie quotidienne (outils pour le repas, élaboration de plannings, d'une liste de tâches, d'un projet commun, etc.), ce qui peut faciliter l'accompagnement. Le professionnel d'une MAS rapporte que « chacun dispose d'un emploi du temps (objets, cartes-objets, photos, pictogrammes, mots) en fonction de son niveau de compréhension ».

---

<sup>8</sup> Le ComFor 2 (ou **Com Voor**) évalue le niveau de présentation et de représentation des personnes avec autisme ou présentant une déficience intellectuelle et des troubles de la communication, afin de mettre au point une communication alternative ou augmentative individualisée.

En outre, une communication adaptée contribue à ce que les personnes accompagnées puissent communiquer et accéder aux apprentissages. Elle permet également de limiter les troubles du comportement liés à la difficulté de comprendre ou se faire comprendre. Un autre professionnel parle même de diminution des troubles du comportement et de repli sur soi.

Elles encouragent également l'utilisation de support facilitant les échanges avec les proches.

## **Proches**

Pour une inclusion réussie, à l'instar des propos des professionnels, les proches insistent sur la nécessaire adaptation des moyens de communication sous réserve d'évaluations correctement menées (fréquence régulière selon la méthode des 3i, utilisation d'outil adapté à l'âge de la personne). Le recours à un orthophoniste le long de l'accompagnement est souvent cité par les proches.

Les proches insistent sur la nécessaire continuité de l'accompagnement entre l'équipe et la famille notamment dans les situations de transition établissement/domicile. Cette importance de la transition est également évoquée par l'absence de passation lors du passage à l'âge adulte (« À l'âge adulte : tous les outils mis en place dans les établissements enfants sont abandonnés »). Les supports d'échange utilisés par les structures sont cités (cahier de vie, PPA, bilan des acquisitions par la CLIS) et sont considérés comme des outils, indispensables à l'accompagnement et son suivi.

Le FALC et le SA3P sont cités comme des outils facilitant la communication et l'inclusion même si certains proches évoquent des situations complexes ne se sentent pas concernés par ces outils (personnes souffrant de douleurs ou personne communiquant très peu).

Dès lors qu'un moyen de communication est identifié, quelle que soit la situation (absence de langage ou difficultés d'expression), les proches attendent des professionnels que le nécessaire soit fait pour encourager et soutenir ces « manières » de communiquer. Et cela, quel que soit le moyen utilisé (classeur de communication ou autre).

## **Habilités sociales**

Cette thématique a reçu 70 réponses, dont 26 proviennent de proches et 44 de professionnels. Parmi ces derniers, 15 travaillent dans un IME et quatre dans un SESSAD.

Contrairement à la thématique communication, la distribution entre structures est beaucoup plus hétérogène.

Parmi les professionnels répondants, 27 travaillent dans des structures assurant l'accueil de publics mixtes (personnes présentant une déficience intellectuelle et personnes présentant un autre handicap) et 17 dans des structures dédiées à l'accueil d'enfants, d'adolescents et d'adultes déficients intellectuels.

Tout profil de répondant confondu, les termes les plus utilisés pour cette thématique sont « activités » (29 fois) et « sociales » (15 fois) suivis des termes « socialisation » (12 fois) et « interactions » (11 fois).

Les termes les moins utilisés sont « sorties » et « développer » qui sont cités à neuf reprises.

## **Professionnels**

Les habiletés sociales (ou compétences sociales) renvoient aux compétences personnelles, interpersonnelles et interculturelles ainsi qu'à toutes les formes de comportement d'un individu pour participer de manière efficace et constructive à la vie sociale et professionnelle. Le TDI est, entre autres, caractérisé par une limitation du comportement adaptatif notamment en termes d'habiletés sociales. En cohérence avec le projet personnalisé des personnes, les habiletés sociales doivent donc être développées dans le cadre de l'accompagnement par des professionnels. Les résultats de l'appel à

contribution indiquent que de nombreux professionnels organisent des activités favorisant les interactions et la création d'un lien, dans le milieu ordinaire ainsi que des activités dites de socialisation. Quant à l'évaluation, elle est peu renseignée dans cette partie de l'appel à contribution, mais les professionnels qui abordent cette thématique ont recours à l'outil GEVA et à une grille d'évaluation de l'autonomie.

Le travail sur les fonctions cognitives, émotionnelles et sociales permet d'approfondir les habiletés sociales. De nombreux professionnels évoquent le travail sur les émotions comme un moyen permettant à la personne accompagnée d'être plus à l'aise en société.

Ainsi, un professionnel d'IME évoque le travail sur « les comportements sociaux du quotidien » en milieu ordinaire à travers certaines situations (« acheter une baguette, aller au musée, répondre au téléphone, demander de l'aide, pour certains jeunes »). Les interactions sociales peuvent être travaillées dans le cadre, par exemple, d'exercices en petits groupes (atelier de socialisation composé de trois à quatre participants) où chacun doit s'écouter parler et respecter le temps de parole des uns et des autres ou encore dans le cadre d'échanges entre ESMS ou avec des établissements scolaires du milieu ordinaire.

D'autres professionnels utilisent les activités dédiées aux habiletés sociales pour approfondir les habiletés conceptuelles (compétences en littératie et en numératie) et travailler sur les émotions (empathie, maîtrise de la peur) en s'appuyant sur des outils tels que des cartes, etc.

Inciter les personnes à faire les courses contribue à entretenir l'ensemble de ces habiletés, car cela mobilise des savoirs variés : communiquer avec un étranger, un commerçant, formaliser et demander un renseignement, savoir recevoir et compter la monnaie, être vigilant vis-à-vis du Code de la route, etc. Ces habiletés et ces mises en situation sont liées aux capacités de la personne accompagnée. Il n'est pas envisageable de laisser toutes les personnes TDI se déplacer toutes seules. Un professionnel en vient même à dire que « ce n'est pas toutes les personnes en situation de déficiences intellectuelles qui peuvent prendre seules un transport en commun sans importuner les voyageurs. En foyer de vie, nous avons plus des accompagnements collectifs dans un environnement extérieur, adhésion d'un groupe à un autre groupe (randonnée) ».

Le même professionnel rappelle l'importance de l'environnement dans lequel évolue la personne TDI et l'adaptation du milieu ordinaire aux caractéristiques de la personne TDI : « Travailler sur le tissu social environnant demande de la patience et de l'accompagnement des personnes, faire accepter à un commerçant qu'une personne peut s'installer seule pour boire un café, qu'il ne faut pas avoir peur de leur dire bonjour, participer à une séance gym en centre social ou un groupe de randonnée ou une sortie ski avec des personnes sans appréhension sont des actions qui demandent de nombreux accompagnements individuels et les moyens en personnel ne sont pas suffisants. Il s'agit de travailler sur le potentiel de la personne, la valoriser et la rassurer de son possible, mais aussi veiller à sa sécurité et celle des autres. » Un autre professionnel évoque les difficultés à travers les préjugés que peuvent avoir certaines personnes : « Cela reste difficile, mais bien plus souvent non pas en raison de la déficience, mais des carences sociales et de la stigmatisation qu'elle implique. »

L'adaptation au milieu ordinaire est facilitée dans le cas où des partenariats sont mis en place : certains professionnels citent des accords avec des écoles ou encore avec des associations qui organisent des sorties.

Cependant, ces différentes activités sont essentiellement organisées à destination des enfants. Des professionnels déplorent que ces accompagnements ne bénéficient pas d'une continuité systématique lors du passage à l'âge adulte.

## Proches

Les familles mettent en avant la nécessité d'interactions sociales dans le cadre d'activités variées et organisées en groupe. Toutefois, les familles constatent des difficultés croissantes au fur et à mesure que les enfants grandissent. Certains proches estiment que le seul accompagnement constaté est celui mis en place au sein de la cellule familiale (visite des proches) tandis que d'autres soulignent l'importance des interactions avec le milieu ordinaire. En effet, évoluer dans le milieu ordinaire permet, par le contrôle des émotions, de « développer le réseau social de l'enfant ». Cela contribue également à atténuer les peurs notamment par le biais d'activités à fort potentiel de socialisation comme le sport qui peut se pratiquer dans le milieu ordinaire. Le sport est également un moyen « d'évacuer les trop-pleins et d'améliorer la motricité ».

Certains proches estiment qu'on ne doit pas contraindre à tout prix les personnes accompagnées dans la socialisation qui ne doit être envisagée qu'en fonction des capacités des personnes accompagnées, mais aussi et surtout de leurs souhaits : « C'est très compliqué, car elle a beaucoup de problèmes relationnels elle prend tout au premier degré » ou encore « Il y a des enfants qui n'aiment pas être dans les très grands groupes – pourquoi les forcer à le faire ? Laisser le choix de participer ou pas, de parler ou pas est important. »

## Insertion sociale

Cette thématique a reçu 53 réponses, dont 21 proviennent de proches et 32 de professionnels.

Tout profil de répondant confondu, les termes les plus utilisés pour cette thématique sont en lien avec les différents environnements de la personne : architecture (habitat, hébergement, appartement), entourage (personne, famille) et accompagnement (accompagnement, accueil et établissement).

## Professionnels

L'insertion sociale est abordée sous l'angle de l'habitat et le cadre de vie, en tant qu'éléments contribuant à l'insertion sociale de la personne accompagnée. Au-delà de la prise en compte des besoins et attentes de la personne accompagnée, les professionnels mentionnent la nécessaire adaptation des habitations qu'il s'agisse d'hébergement au sein d'un établissement ou d'habitat extérieur. Cette démarche est indispensable pour permettre à la personne accompagnée d'avoir son propre espace qu'elle pourra personnaliser en fonction de ses goûts. Cela lui permettra également d'appréhender la vie en collectivité et de distinguer les notions d'espace privé et collectif avec les règles spécifiques à chaque notion (« Elle suppose l'appropriation des règles collectives par chacun des membres »).

Les familles sont impliquées (« Nous avons pensé l'établissement avec des espaces collectifs en nombre, permettant à la personne de s'isoler du groupe ; et des espaces privatifs dignes [chambre, SDB, w.-c.] aménagés par les familles. Les choix des peintures, des sols... sont libres »).

S'occuper de son espace personnel permet à la personne de solliciter et renforcer certaines compétences liées aux actes de la vie quotidienne (hygiène, entretien de son espace, courses, gestion du lever et du coucher, etc.). Cela renforce l'autonomie de la personne tout en lui permettant d'être au plus près du milieu ordinaire. Beaucoup de professionnels répondants soulignent l'importance de la coordination entre les différents professionnels (SAVS, FAM, foyer de vie, etc.) pour un renforcement de l'autonomie et de l'insertion sociale à travers l'habitat et le cadre de vie (« Le service prône un projet de vie en milieu ordinaire avec un travail en milieu ordinaire. Le logement également avec l'aide d'un SAVS la plupart du temps ou de libéraux selon le choix de la famille »). Toutefois, un professionnel mentionne la nécessité d'évaluer les capacités de la personne avant de lui proposer d'emménager dans un logement (« utiliser des appartements essais avec un minimum d'encadrement pour évaluer les capacités des résidents »).

## Proches

La question de l'insertion sociale n'est pas clairement abordée par l'ensemble des proches répondants dans la mesure où certaines personnes accompagnées vivent encore chez leurs parents ou rentrent chez leurs parents, les week-ends. Toutefois, cela n'empêche en rien certains parents de poser la question de la nécessaire adaptation du logement et d'évoquer la nécessité d'anticiper une installation de leur proche avec l'appui des professionnels. L'inclusion ne doit pas être improvisée (« L'inclusion à tout prix est impossible pour beaucoup et conduit à des situations infernales si on insiste »). Certains parents notent que l'hébergement dans un ESMS est plus efficace pour leur enfant du fait de la présence des professionnels et de l'accompagnement mis en place. Le cadre rassurant et surtout adapté de l'ESMS permet aux personnes accompagnées d'avoir une vie sociale selon certains parents. Quel que soit le lieu de vie (hébergement ou habitat), les parents comptent sur les professionnels et sur un environnement adapté pour faciliter l'insertion sociale de leur proche.

### 3.2.5. Avis du groupe de travail

#### GT professionnels

*Thématique « communication et habiletés sociales » dans les recommandations*

- D'un point de vue général, la communication et les habiletés sociales font partie d'un tout et impliquent d'autres habiletés cognitives, comme celles en lien avec le langage (ex. : mémoire de travail). Plus largement encore, les difficultés de communication concernent toutes les personnes, quel que soit leur lieu de vie. Il est donc important de tenir compte de l'environnement et de ses effets sur les personnes présentant un TDI. Enfin, la communication doit être un axe souhaité par l'établissement.
- Dans cette partie des RBPP, il sera nécessaire de :
  - définir clairement les termes (langage, communication, etc.) et rappeler ce qu'est la CAA ;
  - citer des exemples concrets d'actions, d'initiatives, etc. ;
  - rappeler qu'aucun outil n'est parfait et que chaque outil est adapté aux personnes selon leurs caractéristiques ;
  - mentionner les nouvelles technologies et leurs effets sur l'accompagnement ;
  - démystifier la CAA : elle peut être appliquée à tout le monde et à tout âge selon les compétences de la personne à condition que l'évaluation de la personne soit correctement effectuée.
- ⇒ Il est proposé de réaliser une partie sur les mythes de la CAA.
- De plus, un certain nombre de choses sont importantes, comme :
  - le soutien des familles, en particulier à l'égard de la CAA ;
  - le travail entre les familles et les professionnels ;
  - le modèle écologique dans le fonctionnement des structures ;
  - le rôle de pilote du directeur de structure ;
  - la mise en place d'un binôme parent/professionnel voire personne concernée/professionnel pour sensibiliser/former les professionnels à la communication et aux habiletés sociales ;
  - la mise en place d'un professionnel référent.

*La communication augmentative et alternative (CAA)*

- Des études ont montré l'efficacité de la communication augmentative et alternative (CAA) chez les enfants (peu d'études chez les adultes). La CAA semble avoir un effet positif sur les compétences de base de communication, mais il existe peu d'études sur les compétences plus évoluées de la communication (ex. : conversation).

- La CAA est un ensemble d'outils et de méthodes ainsi qu'un domaine clinique de la recherche, et non un outil en soi. Il est important de distinguer la CAA robuste de la CAA non robuste. Il faut également tenir compte des capacités de communication des personnes (communicants débutants, personnes avec une communication non intentionnelle, avec une communication intentionnelle présymbolique ou encore avec une communication intentionnelle symbolique). La distinction ne se limite pas au verbal/non verbal.
- Dans certains cas, il faut au minimum 18 mois d'usage quotidien pour que la personne commence à utiliser la CAA. Ainsi, il faut tenir compte des difficultés de certains parents à l'égard de l'introduction de la CAA. Cette dernière peut être considérée comme imposée dans la mesure où certains parents sont dans l'attente de l'émergence de la parole de leur enfant.

### *Évaluation*

- Il existe un enjeu complexe autour de la précocité du diagnostic et des interventions. Chez les enfants de moins de 5-6 ans pour lesquels le diagnostic n'est pas encore posé, il est important d'agir, au moins sur le plan psychomoteur. Finalement, il est préférable, dès la constatation d'un retard, qu'un suivi soit mis en place.
- Il est impératif de réaliser une évaluation dynamique (interactive) et non figée particulièrement pour les personnes présentant un TDI sévère. En ce sens, l'évaluation écologique est primordiale pour les personnes présentant un TDI et plus encore pour celles présentant un TDI sévère. L'objectif des évaluations est notamment de déterminer ce que la personne aime, perçoit, etc. S'agissant de la communication, il ne faut pas se limiter aux modes de communication, mais aussi évaluer les fonctions et les objets de la communication.
- Une vigilance est soulevée à propos des diagnostics qui s'appuient uniquement sur le quotient intellectuel (QI). Comme l'indiquent de nombreuses études, il est plus juste de faire le lien entre l'évaluation et le diagnostic du TDI en reprenant les critères du DSM-5 plutôt que le QI. Le fonctionnement adaptatif éclaire sur l'efficacité de la communication.

### *Les outils et les interventions*

- Il existe divers modes de communication, dont le Facile à lire et à comprendre (FALC), qui a des effets positifs. Cependant, d'autres modes de communication existent et il est important que les professionnels y soient sensibilisés.
- Les familles et les professionnels sont confrontés à des difficultés sur les outils du fait de leur grand nombre.
- Ces recommandations ne peuvent pas recommander des outils dans la mesure où un outil n'est pas gratuit et peut être compliqué à maîtriser à moins d'une formation, ce qui peut créer une dépendance à l'égard d'opérateurs.

### *Le cas particulier de l'orthophoniste et les ressources territoriales*

- Il est important de préciser dans ces RBPP que les orthophonistes peuvent coordonner tout ce qui est lié à la communication (évaluation, choix des outils, etc.). Toutefois, cela doit absolument se faire en lien avec tous les professionnels. L'orthophoniste impulse la dynamique et l'équipe doit continuer de porter la démarche engagée auprès de chaque personne.
  - ⇒ L'équipe projet précise qui lui sera difficile de ne pas recommander les compétences de l'orthophoniste même si l'offre territoriale est limitée. L'équipe projet rappelle que la HAS n'intervient pas sur l'offre territoriale.

## **GT personnes concernées**

### *Définition de parler, communiquer, échanger*

- Pour les personnes, ces termes signifient :

- pouvoir s'exprimer, dialoguer, comprendre les questions, parler avec des mots, écouter ;
- échanger avec les autres, avoir un contact avec les autres ;
- trouver des solutions pour que chacun ait sa place ;
- communiquer permet la circulation de la parole ;
- « y'a pas de bonne communication sans bonne compréhension ».

#### *Qu'est-ce qui est important pour bien communiquer ?*

- Pour bien communiquer, les personnes ont indiqué qu'il est important de :
  - parler doucement, avec des mots simples et pouvoir dire quand il y a une incompréhension ;
  - s'exprimer lentement pour les personnes qui ont du mal à comprendre. Il faut avoir un dialogue simple et il faut que le professionnel demande à la personne de reformuler pour être sûr de la bonne compréhension ;
  - éviter l'utilisation de jargon, d'acronymes, de l'abstrait ;
  - reformuler ;
  - pouvoir faire part d'une situation personnelle sans être gênée et sans éprouver de honte ;
  - adapter le discours pour faciliter la compréhension et la prise de décision surtout lorsqu'il s'agit de questions relatives à la santé (ex. : l'importance de l'adaptation du discours d'un médecin).
- Elles ont expliqué la démarche S3A menée avec l'ADAPEI : <https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2021/04/PlaqueS3A.pdf>

#### *Les outils pour parler/communiquer*

- Utilisation de cartes de communication (vert : j'ai compris, jaune : il faut répéter, reformuler la phrase, rouge : je comprends, on n'est pas d'accord) dans la vie quotidienne et lors des CVS.
- Les pictogrammes avec une vigilance, car ils ne sont pas toujours adaptés à l'ensemble des personnes et à toutes les situations. Pour certaines personnes, les photos sont plus efficaces.
  - ⇒ Il n'est pas évident de trouver un outil/des supports parlant au plus grand nombre.
- Importance de la communication séquentielle (liée à la photo) dans le contexte professionnel. Cela contribue à une meilleure compréhension des tâches à effectuer.

#### *Accompagnement spécifique à la communication*

- Quelques personnes ont bénéficié d'un accompagnement orthophonique pour mieux parler et lire.
- Les personnes ont insisté sur l'importance d'expliquer les objectifs et la finalité des accompagnements. Un exemple est donné sur des séances chez l'orthophoniste et chez le psychomotricien qui n'ont pas été très efficaces dans la mesure où rien n'avait été expliqué. Si la finalité des exercices avait été expliquée, cela aurait permis une adhésion par la personne à ces séances.
- En termes d'accompagnement spécifique, des ateliers de soutien sont organisés autour du sport (foot), du dessin, de l'écriture et de la lecture ou encore des groupes de parole dédiés aux parents et aux fratries.

#### *Habiletés sociales et interactions*

- Les membres du GT échangent avec divers acteurs (ex. : chefs de service, collègues résidents, personnes en ville ou au café, chauffeurs de taxi, copains, voisins, famille, etc.).
  - ⇒ Néanmoins, il semble qu'à la suite du passage à la retraite, les échanges soient moins évidents.
- Les personnes peuvent s'aider entre elles. Par exemple, elles peuvent apporter des compléments d'information ou des explications aux professionnels pour aider une autre personne.
- Des freins à la communication sont cités, comme le blocage des mots (dans la gorge de la personne) qui entraîne un énervement, de la timidité et une peur de parler.

- Certaines personnes regrettent le manque d'effort des partenaires de communication pour comprendre les personnes en situation de handicap. Si cela tend à diminuer depuis quelque temps, certains ont longtemps eu l'impression de parler dans le vide.
- Des améliorations sont notées depuis quelques années :
  - les accompagnants (professionnels et familles) prennent le temps de parler avec des mots simples ;
  - les choses sont expliquées pour rendre la personne présentant un TDI actrice.
- Le groupe souhaite :
  - être plus entendu et écouté ;
  - Plus d'informations les concernant ;
  - la mise en place systématique d'échanges constructifs avec les différents professionnels (éducateurs, médecins, orthophonistes, etc.) ainsi que l'importance de donner un sens à l'accompagnement, aux activités et aux suivis (ex. : orthophonie) ;
  - l'importance de l'environnement dans lequel ces échanges ont lieu (ex. : un environnement facilitant les échanges et la compréhension) ;
  - la prise en compte de leurs envies (ex. : horaires de travail, etc.) ;
  - l'effectivité de l'inclusion dans la cité ;
  - un accompagnement effectif des transitions (ex. : retraite).

## GT Familles

### *Préambule à la communication*

- La communication est au cœur des enjeux politiques actuels. En effet, l'objectif que s'est fixé le comité interministériel est que toute personne puisse avoir un système de communication adapté à ses besoins.
- Attention aux préjugés face aux personnes présentant un TDI, de type « cette personne ne dira rien d'intéressant, ce n'est pas la peine de lui donner la parole ».
  - ⇒ Il faut faire des rappels : ces personnes ont une dignité, elles peuvent être écoutées, s'exprimer, s'autodéterminer ;
- Il est primordial de donner un moyen de communication à une personne en situation de handicap, même si le handicap est sévère. En effet, faute de pouvoir communiquer leurs besoins essentiels (trop chaud, trop froid, mal, faim, malade, etc.) ces personnes peuvent développer différents troubles du comportement exprimant leur frustration, leur inconfort ou leur douleur. Les troubles du comportement étant difficiles à gérer, il est préférable de prévenir leur apparition, notamment en identifiant et en mettant en place un moyen de communication adapté pour chaque personne en situation de handicap.

### *Place de la personne*

- Il faut considérer ces personnes comme des interlocuteurs à part entière.
- Il faut faire attention, car ces personnes sont très influençables.
- Il faut leur dire les choses, même quand elles « sont à côté de leurs pompes ».

### *Évolution de l'accompagnement*

- Il y a trente ans, peu de choses étaient mises en place (pas d'évaluation). Les professionnels disaient : « ça viendra ».
- Il y a une évolution, car aujourd'hui, plus d'évaluation et d'interventions sont mises en place.

- Les évaluations sont indispensables. Elles doivent être bien faites, avec des objectifs clairs, quantifiables et repositionnables au bout de quelques mois. Si quelque chose ne fonctionne pas, il faut revoir les propositions.
- Il faut intégrer la famille à cette parole, à cette dynamique.
- Il existe des parcours différents avec des modes de fonctionnement différents, il est donc important de pouvoir apporter une réponse individualisée, grâce à des évaluations précises.
- Les stimulations doivent être menées tout au long de la vie. À partir du moment où l'on ne stimule pas ces personnes, elles perdent des compétences.
- Il ne faut pas forcément attendre des résultats immédiats. Cela prend du temps et il faut accepter cette idée.

#### *Outils*

- Il est important de tester plusieurs méthodes/outils pour déterminer celui qui convient à la personne.
- À 30 ans, il est plus compliqué de mettre en place des outils de communication, mais il n'est jamais trop tard.
- Il est important d'utiliser/s'emparer de l'outil de communication devant la personne. Les accompagnants doivent expliquer et utiliser l'outil/la méthode de communication devant la personne pour qu'elle en comprenne le fonctionnement et la manière de s'en servir.
- Il existe des mythes de la CAA.
  - ⇒ La proposition de rédaction de mythes sur la CAA, comme suggérée par le groupe de travail professionnel, est acceptée. Les familles trouvent l'idée très intéressante.

#### *Accompagnement des professionnels*

- Les professionnels sont là pour faire des interventions techniques et spécifiques.
- Les professionnels ont encore des réflexes « on va cheminer ensemble », mais non. Aujourd'hui, on a la chance d'avoir des outils et on sait que certaines choses fonctionnent (CAA, environnement favorable, etc.), il faut que les professionnels s'en saisissent.
  - ⇒ Pour cela, ils doivent être bien formés.
- Il faudrait intervenir sur la formation initiale, car elle est obsolète aujourd'hui. Quand la formation est défailante, les professionnels ont du mal à s'adapter aux différentes situations. Il en est de même pour les professionnels libéraux qui doivent également être formés.
  - ⇒ Quand les familles ont la chance d'être suivies par un orthophoniste qui connaît la CAA (grâce à une formation), cela représente un vrai avancement.
- Il est important que les professionnels travaillent et collaborent avec les familles, que tous les accompagnants aillent dans le même sens et qu'un sentiment de confiance puisse s'installer.
- Il est intéressant de pouvoir mettre en place des ateliers professionnels/parents pour construire le projet d'établissement.
- Les postures des accompagnants sont importantes dans l'accompagnement.
- Il faut s'enrichir/capitaliser sur ce qui se passe à l'étranger dans l'accompagnement des personnes.

#### *Accompagnement des familles*

- Il existe parfois une dichotomie entre l'accompagnement réalisé à domicile et celui réalisé en établissement.
- Aujourd'hui, des parents se démènent seuls pour la mise en place et l'utilisation d'outils pour leur enfant quand ce dernier intègre une institution. Il faut que cela change, surtout quand l'outil est testé et qu'il fonctionne. Le manque de formation des professionnels ne devrait pas être mis en avant dans ce type de situation.

### *Diffusion et appropriation des RBPP*

- Le travail sur les RBPP est important, car il est en accord avec les besoins constatés.
  - ⇒ Actuellement, certaines familles souhaiteraient transmettre ces informations aux professionnels, mais cette démarche n'est pas toujours bien acceptée.
- Les établissements ne s'approprient pas ou peu les RBPP et les structures ont beaucoup de mal à faire passer ces informations.
- Actuellement, un mouvement de diffusion des RBPP s'enclenche progressivement avec :
  - la mise en place d'ateliers pour expliquer les RBPP et ce que les professionnels peuvent en faire ;
  - la mise à disposition des RBPP pour les professionnels, même si les professionnels ont peu de temps pour les exploiter.
- ⇒ Ce type de démarche a des retombées bénéfiques dans les ESSMS.
- Les actions d'appropriation de ces recommandations doivent être réfléchies.
  - ⇒ Il faudrait un moyen ludique de diffusion.
  - ⇒ Il serait bien d'avoir le retour des professionnels à ce sujet.

### *Relations avec les autres interlocuteurs*

- Les relations sociales sont fondamentales pour tout le monde dès le plus jeune âge. Les prémices de la relation impactent les sphères émotionnelle et cognitive et sont souvent décisives.
- Toutes sortes d'interactions sont importantes qu'elles soient formelles ou non.

### *Anxiété et adaptation*

- Les interactions demandent un travail important pour la personne et sont énergivores quant à ses émotions. Pour cela, il faut réaliser un travail quotidien pour tenter d'éviter les situations de stimulation excessive et complexe qui génèrent une anxiété et un stress.
  - ⇒ Beaucoup de parents peuvent témoigner du bénéfice tiré d'une expérience positive.
- Toutes les situations soudaines et l'adaptation à la seconde peuvent être compliquées à gérer.
- Un apprentissage de tous les jours aide à atténuer cette anxiété et à pouvoir s'adapter progressivement à certaines situations.
- Avec l'âge, un environnement « contenant » et des expériences itératives font que les adultes parviennent à gérer leur niveau d'anxiété sociale et à mieux réguler leurs émotions.
- Il existe des réactions vives émotionnelles qui font que les personnes doivent travailler sur elles pour ne pas « démarrer au quart de tour ».
  - ⇒ Certains parents ont entendu leur enfant dire « on va mourir » lorsque les situations étaient source d'anxiété très forte (ex. : un orage).
- L'art-thérapie peut aider la gestion de l'anxiété.

## **3.3. Cognition et apprentissages**

### **3.3.1. Recommandations publiées**

En France

Trois recommandations publiées abordent la thématique de la cognition et des apprentissages. Les idées les plus pertinentes et pouvant concerner ou être adaptées au public présentant un TDI ont été reprises. Il s'agit de :

- HAS ; ANESM, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine : ANESM, HAS, 2018 ;
- HAS, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017 ;
- HAS, l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2020 ;
- De même, l'expertise collective de l'Inserm sur la déficience intellectuelle (2016) propose quelques recommandations sur cette thématique.

### 3.3.2. Littérature scientifique

L'expertise de l'Inserm (1) aborde la partie relative aux apprentissages en présentant les différentes approches théoriques décrivant le fonctionnement cognitif des personnes présentant un TDI. Cette partie montre la nécessité de considérer les caractéristiques cognitives et adaptatives de la personne pour pouvoir élaborer des programmes d'apprentissage adaptés. Ainsi, la mémoire de travail doit être entretenue et stimulée étant donné qu'elle interfère dans l'acquisition du raisonnement, l'acquisition du langage, l'apprentissage de la lecture, etc. La recherche dans le champ des apprentissages a montré que les personnes présentant un TDI peuvent progresser à tout âge dès lors que le contenu et les méthodes des apprentissages sont adaptés. L'expertise mentionne que les effets dits « plateau » sont davantage dus à un manque d'offre de stimulation qu'aux compétences des personnes elles-mêmes.

Plus précisément, des données longitudinales montrent que les personnes présentant un TDI peuvent progresser au-delà de l'âge scolaire. Pour permettre à la personne présentant un TDI d'améliorer sa qualité de vie, les apprentissages doivent s'appuyer sur les compétences en communication et la maîtrise de la numération et de la littératie. Ainsi, l'expertise recommande la mise en place d'apprentissages portant non seulement sur le développement des capacités cognitives, mais aussi sur toutes les aptitudes améliorant la qualité de vie de la personne, telles que la vie sociale, l'autodétermination et l'exercice de ses droits, et ce, tout au long de la vie et en fonction de la singularité de la personne.

Le trouble du développement intellectuel est caractérisé par une atteinte des fonctionnements cognitifs (mémoire de travail, mémoire à court terme, fonctions attentionnelles et exécutives), langagier (habileté de communication, parole, langage oral et écrit), psychologique (trouble de l'humeur et anxiété) et comportemental (colère et comportement problématique). Ces atteintes ont des répercussions sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage. L'article de Côté (56) présente quelques interventions permettant d'entraîner les fonctions atteintes afin d'améliorer leur utilisation dans la vie quotidienne et de minimiser les troubles psychologiques et comportementaux. L'efficacité de ces interventions a été montrée dans un certain nombre d'études. Ainsi après avoir mis en place les principes généraux des interventions (adaptation des méthodes d'intervention par rapport au niveau de l'individu, implication des parents, apprentissages fonctionnels ayant un impact sur le fonctionnement et l'autonomie de la personne, utilisation des technologies, adaptation de la durée et augmentation de la fréquence), différentes approches vont pouvoir être proposées à la personne présentant un TDI et son entourage. Les plus connues sont l'intervention neuropsychologique (mémoire de travail, capacités attentionnelles et exécutives), la communication alternative et augmentée et le « milieu *teaching* » (communication et langage), la méthode phonologique (lecture), les thérapies cognitivo-comportementales et la relaxation (gestion de la colère et des comportements « défis » et troubles anxio-dépressif). Les recherches futures pourraient être consacrées aux personnes présentant un TDI plus important pour proposer des types d'interventions plus adaptées.

## Approches cognitives et développementales

Le TDI a fait l'objet de plusieurs approches et travaux de recherche pour étudier et expliquer les limitations cognitives qui le caractérisent. L'expertise de l'Inserm (1) présente dans ce chapitre, trois approches relatives au fonctionnement cognitif des personnes présentant un TDI et qui ont influé sur les méthodes pédagogiques. Tout d'abord, l'approche déficitaire qui est issue de la psychologie cognitive et qui explique les limitations intellectuelles par des différences qualitatives de fonctionnement entre les personnes avec ou sans TDI. Les déficits toucheraient les fonctions liées au traitement de l'information et de l'apprentissage comme la mémoire à court terme (cf. Ellis et Cavalier, 1982). Puis, l'approche développementale qui est issue de la psychologie du développement. Dans cette approche, les difficultés cognitives sont qualifiées de retard et seraient liées à un développement dit retardé, car lent et inachevé (cf. Zigler). Cette approche a pour référence le développement typique et raisonne en termes de retard-délai. Enfin, l'approche neuroconstructiviste va dans la continuité de l'approche développementale, mais considère que les trajectoires développementales des personnes sont liées aux interactions entre les contraintes génétiques, neurologiques, comportementales et environnementales. Cette approche insiste sur l'importance des apports éducatifs ou rééducatifs pour favoriser le développement cognitif des personnes en s'appuyant par exemple sur l'accompagnement d'un enfant à passer du niveau procédural, implicite, au niveau conceptuel et explicite. Le langage permet de conceptualiser tout en régulant le fonctionnement cognitif et émotionnel de la personne.

Le *Promoting the Emergence of Advanced Knowledge* (PEAK, Dixon, 2014) est un guide d'évaluation et de programme composé de quatre modules : *Direct Training* (PEAK-DT), *Generalization* (PEAK-G), *Equivalence* (PEAK-E) et la *Transformation* (PEAK-T). Les deux premiers modules sont similaires au *Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program* (VB-MAPP ; 2008) et à l'*Assessment of Basic Language and Learning Skills—Revised* (ABLLS-R ; 2008) en termes de construction théorique (Skinner). Les deux derniers sont quant à eux basés sur la « *stimulus equivalence theory* » (Sidman, 1971 ; Sidman et Tailby, 1982) et la *Relational Frame Theory* (Hayes *et al.*, 2001). Il a pour objectif d'accompagner les déficits langagiers et cognitifs chez les enfants présentant un trouble du spectre autistique (TSA). L'article de Dixon *et al.* (57) a pour objectif d'examiner et critiquer les publications utilisant le système PEAK afin de fournir des preuves solides qui permettraient de justifier de son utilisation. Ainsi, 21 études (10 conceptions à sujet unique, 1 ECR et 10 évaluations psychométriques) publiées entre 2014 et 2017 ont été identifiées. Les auteurs ont ainsi décrit des propriétés psychométriques fiables et valides ainsi qu'une efficacité de la prise en charge. Toutefois, des limites, telles que le fait que les études soient réalisées en majeure partie par les auteurs du système PEAK ou encore que tous les programmes n'aient pas été évalués, sont présentes et ne permettent pas de généraliser les résultats. Ainsi, des recherches futures sont nécessaires afin de ne pas limiter la prise en charge de l'autisme au champ de l'analyse comportementale et appliquée.

## La gestion des émotions

La gestion des émotions, dont l'anxiété, chez les personnes présentant un TDI, a fait l'objet d'une revue systématique (58) qui décrit, à travers 19 études, différentes interventions pour gérer l'anxiété des adultes présentant un TDI. Parmi les cas rapportés, un certain nombre concerne le trouble du stress post-traumatique. Les autres cas font état de manifestations d'anxiété non spécifiques. La moitié des études correspond à des études de cas unique, huit études étaient purement descriptives (8 participants), sans mesures standardisées, et quatre (5 participants) avec des mesures standardisées pré- et post-intervention. Une étude a utilisé un schéma de cas unique comportant des phases initiales et des phases d'interventions. Le reste des études étaient des comparaisons entre groupes (40 participants). Il est important de noter que certaines études, qui ne présentaient pas de mesures standardisées, incluaient des résultats validés par l'observation. Deux études étaient des essais contrôlés

randomisés et une étude un essai contrôlé. Les interventions les plus courantes concernaient la psychoéducation (8 études) et les approches portant sur les croyances et les interprétations personnelles (11 études) ; les interventions comportementales les plus courantes étaient présentées sous la forme de relaxation (12 études), ainsi que des approches basées sur l'exposition (6 études). Toutes les études, sauf une, rapportaient un résultat positif, dont sept rapportant un résultat significatif sur, au moins, un résultat mesuré. Les TCC semblent donc applicables aux personnes présentant un TDI. Les auteurs remarquent, néanmoins, que la terminologie de la TCC mérite des précisions et que des études plus poussées doivent être menées, incluant notamment l'anxiété sociétale.

L'apprentissage socio-émotionnel (ASE) est le processus par lequel l'enfant apprend à reconnaître et à gérer ses émotions, à prendre soin des autres, à prendre de bonnes décisions, à se comporter de manière responsable et éthique, à développer des relations positives et à éviter les comportements négatifs (*Promoting social and emotional learning: Guidelines for educators*, 1997). Le *Collaborative for Academic, Social and Emotional Learning* (CASEL, 2003) considère que cinq compétences socio-émotionnelles (CSE) doivent être développées chez tous les enfants : la conscience de soi, la gestion de soi, la conscience sociale, les compétences relationnelles et la prise de décisions responsables. Pour favoriser le développement de ce type de compétences, des programmes spécifiques sont développés. L'étude menée par Faria *et al.* (59) vise à évaluer la mise en œuvre du programme « *Smile, Cry, Scream et Blush* » et de vérifier ses implications positives dans la promotion des CSE chez les enfants présentant un TDI. L'étude a également pour objectif de comparer les scores obtenus au *Test of Émotion Comprehension* (TEC) (Pons et Harris, 2000 ; Pons, Doudin, et Harris, 2004) entre la phase pré et post-implémentation du programme « *Smile, Cry, Scream et Blush* » chez les enfants présentant un TDI, et de comparer les scores au TEC entre le groupe expérimental et le groupe témoin. Ainsi deux groupes de participants portugais ont été établis (29 sujets dans le groupe témoins et 21 sujets dans le groupe expérimental âgé en moyenne de 10 ans et demi, et présentant en majorité une DI légère). Ils ont bénéficié d'une évaluation des CSE par le TEC (reconnaissance des émotions, basée sur les expressions faciales, compréhension des causes externes des émotions, compréhension du désir éveillé, compréhension des émotions basées sur les croyances, compréhension de l'influence du rappel dans les circonstances de l'évaluation des états émotionnels, compréhension des possibilités de contrôler les expériences émotionnelles, compréhension de la possibilité de cacher un état émotionnel, compréhension de l'existence de réponses émotionnelles multiples ou contradictoires, et compréhension des expressions morales) avant et après proposition du programme « *Smile, Cry, Scream et Blush* » (pour le groupe expérimental) basé sur des histoires simplement illustrées demandant d'énoncer des émotions (bonheur, tristesse, peur, colère, honte et fierté). Les résultats obtenus entre décembre 2016 et juin 2017 suggèrent que le programme est efficace dans le développement des CSE chez les sujets présentant un TDI avec notamment des différences significatives présentes dans la quasi-totalité des composantes comparées en pré et post-test dans le groupe expérimental. Ce programme nécessite d'être testé sur un échantillon plus grand et avec une méthodologie plus rigoureuse, mais a le mérite d'être innovant et pourra servir de base pour de futures recherches.

La littérature scientifique a montré l'intérêt des thérapies comportementales et cognitives chez les personnes présentant un TDI notamment en cas de difficultés comportementales, émotionnelles et psychiatriques. Elles s'adressent aussi bien aux adultes qu'aux enfants à condition que les séances soient adaptées à leurs caractéristiques. Hronis a identifié, dans une revue de la littérature (60), les adaptations nécessaires à mettre en place, sur le plan cognitif, pour les enfants présentant un TDI de sévérité légère à moyenne en fonction des caractéristiques de l'enfant et de l'étiologie du TDI (syndrome de Down, de William, ou de l'X fragile). Au niveau de l'attention, il est nécessaire d'adopter une approche centrée sur l'enfant, de proposer des sessions plus courtes, mais plus fréquentes, d'organiser les séances en prévoyant des pauses, de fragmenter les tâches et d'utiliser des supports variés (tablettes,

photos, images, etc.). Il faut être attentif à limiter les éléments détournant l'attention de l'enfant et avoir recours à des dispositifs de renforcements positifs. Au niveau de la mémoire de travail, il est proposé d'utiliser des phrases simples et courtes de type sujet verbe complément, de faire des présentations orales et visuelles, d'utiliser des aide-mémoire et des incitations visuelles, de proposer une tâche à la fois et de répéter l'information/les tâches si nécessaire. Concernant l'apprentissage et la mémoire, il est préférable d'utiliser des processus d'apprentissage implicites (par exemple, jeu de rôle, activités manuelles), d'utiliser un apprentissage en lien avec les activités du quotidien (apprendre en faisant), d'enseigner par la modélisation, en utilisant la « réflexion à voix haute » lors de la modélisation, de vérifier fréquemment la bonne compréhension, de s'assurer de la maîtrise d'une compétence avant de passer à la suivante, de pratiquer et répéter les tâches, de faire un retour immédiat, d'enregistrer les sessions et de donner un résumé au parent/aidant de l'enfant, d'encourager l'enfant à écrire/dessiner les événements de la semaine pour en faciliter le souvenir, d'impliquer les parents/aidants dans le travail de mémoire. Pour les fonctions exécutives, il peut s'agir de planifier et de structurer les séances, maintenir la structure durant la session, utiliser des repères visuels pour l'enfant pour concrétiser cette structure, minimiser le passage d'une tâche à l'autre, cibler les problèmes de flexibilité à travailler pendant la session, réorienter les réponses désinhibées, établir des règles pour la thérapie. Concernant le langage et la lecture, il faut s'assurer que l'enfant est face à face avec le thérapeute, utiliser des aides visuelles pour soutenir la communication, utiliser des dessins ou des images pour faciliter la compréhension, utiliser le Facile à lire et à comprendre (FALC). Pour les textes, utiliser des connecteurs logiques, veiller à la forme en utilisant des puces et des caractères gras ainsi qu'en jouant correctement sur le contraste (fond de page/police). Pour les mots utilisés, éviter les termes trop techniques et trop longs (favoriser les mots de moins de trois syllabes), définir tout nouveau terme utilisé. Pour la syntaxe et les formulations, faire des phrases courtes (moins de 15 mots) et se limitant à une idée.

S'agissant des adultes présentant un TDI, une revue narrative de 2019 (61) a répertorié les adaptations mises en place. Les auteurs se sont appuyés sur un cadre d'adaptations développé par Hurley *et al.*, (1998) et repris par Whitehouse *et al.*, en 2006. Les auteurs ont passé en revue les adaptations extraites de 23 études, répondant aux critères d'inclusion et issues d'une recherche systématique d'études publiées après 2005 puis elles ont été comparées à celles mentionnées par Whitehouse (2006). Ces 23 études ont codé un certain nombre d'adaptations incluant la simplification, le langage, les activités, le stade de développement, la méthode directive, la flexibilité, l'implication des aidants, le transfert/contre-transfert et les approches déficience/réhabilitation. Pour les activités, l'item est mentionné dans 21 études sur 23 (ex. : jeux de rôles, utilisations d'images, de diagrammes, d'agendas de fiches, figurines, vidéos, etc.). Concernant la simplification pour faciliter la compréhension des propos, l'item est mentionné dans 16 études sur 23 (ex. : essayer de rendre les concepts moins abstraits, faire comprendre comment le cerveau peut être trompé, grâce à des illusions optiques ou tactiles, etc.). Le stade de développement est mentionné dans 15 études sur 23 (ex. : information sur les capacités d'adaptation, sur le langage réceptif, évaluation des capacités cognitives nécessaires pour comprendre la TCC, le stade de développement de la personne était pris en compte pour les résultats, mesures de la douleur effectuée avec un test pour les enfants). Pour l'implication des aidants, ce terme est mentionné dans 16 études sur 23 (ex. : inclusion d'un aidant aux sessions de thérapies, et par moments comme cothérapeute, identification d'un membre de la famille/soignant pour soutenir l'intervention dans le cadre du protocole de traitement). Le langage est mentionné dans 11 études sur 23 (ex. : utilisation d'un langage et de concepts communs pour faciliter la compréhension, utilisation d'analogies, comparaison de la remise en question de la pensée à un détective cherchant des indices, utilisation du langage des patients, simplification du langage écrit et parlé, mots simples et phrases courtes). La méthode directive est mentionnée dans sept études sur 23 (ex. : fixer des objectifs au

patient, structurer les sessions, donner des instructions concrètes, donner des instructions lors d'un jeu de rôle, dispenser des pensées alternatives lorsque le patient n'a pas les capacités de le faire et que la thérapie n'avance plus, aider à verbaliser ses pensées, adopter un style assertif, présenter un cadre solide lors de la recherche de symptômes). Les études ont rapporté la majorité des catégories d'adaptation (7 sur 9) décrites par Hurley *et al.*, deux n'étaient pas présentes (transfert/contre-transfert et déficience/réhabilitation). La TCC étant par essence une thérapie qui s'adapte aux difficultés du patient de façon individualisée, les auteurs ont noté l'importance de retranscrire systématiquement et en détail les adaptations lors de la pratique clinique et dans les études et d'améliorer le cadre des adaptations de Hurley *et al.*, pour mieux l'ajuster aux personnes présentant un TDI dans le cadre d'une TCC de façon à faire avancer la recherche et à offrir aux personnes avec une déficience intellectuelle, particulièrement vulnérables aux troubles de la santé mentale, une thérapie la plus efficace possible.

L'objectif de la revue de la littérature de Unwin *et al.* (62) est de synthétiser les données disponibles et fiables de l'efficacité de la Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) sur l'anxiété et/ou la dépression chez les personnes présentant un TDI afin d'établir des recommandations pour les recherches futures. Sur les 223 articles identifiés, 11 datant de 1999 à 2015 ont été sélectionnés, représentant 265 participants (n = 30 dans 3 études ayant pour cible l'anxiété ; n = 156 dans 4 études ayant pour cible la dépression ; et n = 79 dans 4 études ayant pour cible une présentation mixte [anxiété, dépression et/ou gestion de la colère]). Bien que les qualités méthodologiques soient limitées, les études indiquent qu'il est possible de proposer une TCC dans cette population et qu'elle est bien tolérée. De plus, cette technique semble être efficace pour réduire les symptômes de dépression chez les personnes présentant un TDI léger. Les données qualitatives mettent en avant une bonne perception de cette approche notamment quant à la proposition d'un espace de parole et une ouverture des liens sociaux. Les données concernant l'anxiété sont moins probantes tout comme le maintien à long terme de son efficacité. D'autres recherches semblent nécessaires afin d'étudier les caractéristiques de la TCC ainsi que les capacités nécessaires à sa bonne compréhension et utilisation.

Pour montrer les effets des TCC, J.S. James (63) s'est intéressé à des études comparant des personnes présentant un TDI atteintes de dépression et traitées par une TCC à un groupe, ou plusieurs groupes de contrôle. Sur les quatre études ayant utilisé le même outil d'évaluation de la dépression (BDI-II), les personnes présentant un TDI ayant bénéficié d'une TCC ont obtenu de meilleurs résultats que le groupe contrôle, passant de dépression légère à une dépression minimale. Avec des tailles d'effet allant de négligeable (comparaison TCC à cognitive seulement (d = 0,18) et TCC à comportementale seulement (d = 0,14) à grandes (d > 1,7 à groupe contrôle sans traitement) en passant par des tailles d'effet moyennes (d = 0,71 et d = 0,75). Concernant les deux autres études, l'une ne notait quasi pas de différence (d = 0,09), alors que l'autre relevait de grandes tailles d'effets (d = 1,79 et d = 2,59 en fonction des outils de mesure). L'autrice, malgré ces résultats plutôt encourageants, incite à la prudence en soulignant la faiblesse méthodologique de la majorité des études (diagnostic de la dépression peu certain, participants choisis par le personnel des services, manque de rigueur et de données sur le(s) traitement(s) donné(s), biais d'allégeance aux chercheurs, peu de données sur la médication donnée et d'éventuels changements, trop peu de cas de dépression moyenne à sévère et de TDI sévère). Pour conclure, l'autrice propose de se baser sur les caractéristiques de la personne présentant un TDI pour décider de l'engager, ou non, dans une TCC, et suggère que d'autres études solides (essais contrôlés randomisés) soient menées pour pouvoir confirmer son efficacité.

La revue systématique de Cooney (64) étudie les données probantes à propos des conditions favorisant, chez les adultes présentant un TDI, la mise en place d'une TCC. Dix-huit études avec des méthodologies diverses ont été extraites de ces recherches, avec la participation de 798 personnes pour leurs capacités de thérapies cognitives, dont 598 adultes présentant un TDI et 200 personnes en

groupe témoin. L'étude a identifié quatre domaines à observer : la capacité à reconnaître les émotions, la capacité à discriminer les pensées, les sentiments et les comportements, la capacité à faire le lien entre les événements et les émotions ainsi que la capacité en matière de médiation cognitive. Les auteurs, malgré les faiblesses expérimentales des études et les risques de biais, concluent que pour les personnes présentant un TDI, il est préférable d'utiliser des outils et méthodes facilitant la compréhension et qui évitent surtout l'ambiguïté et l'interprétation. Ainsi, on peut s'appuyer sur des photographies prises dans un contexte précis (ex. : anniversaire) pour faciliter l'identification des émotions. On peut demander à la personne d'avoir recours à des gestes (pointer du doigt) si la verbalisation génère du stress, etc. Pour la médiation cognitive, les auteurs recommandent d'utiliser des exemples suffisamment clairs pour comprendre le lien entre le ressenti et le comportement à adopter. Les auteurs préconisent le recours à des *stimuli* visuels et des scénarios proches du vécu de la personne. En conclusion, les auteurs proposent des recherches à mener pour évaluer la pertinence d'une éventuelle formation pré TCC, pour accroître les capacités des personnes présentant un TDI et explorer davantage les domaines de la reconnaissance des émotions et d'autres domaines cognitifs, tels que les fonctions exécutives et la mémoire.

En partant d'une revue systématique de 2008 (Hassiotis, 2008), Ali *et al.* (65) s'intéressent aux comportements hétéro-agressifs qui peuvent se manifester chez les personnes présentant un TDI. Ces comportements peuvent être générateurs d'exclusion sociale. Le plus souvent, ces comportements sont traités par des méthodes de contention ou par l'administration de psychotropes en phase aiguë, mais un certain nombre d'approches comportementales peuvent également être bénéfiques. Cette revue de littérature a pour objectif d'évaluer l'efficacité des approches comportementales et TCC sur les comportements hétéro-agressifs chez les personnes (enfants et adultes) présentant un TDI (incluant les personnes présentant un trouble du spectre autistique [TSA] ou un syndrome avec phénotype comportemental) en comparaison à des interventions standard ou à un groupe de témoins en attente d'une prise en charge. Les critères retenus concernent la réduction des comportements agressifs, une meilleure capacité à contrôler la colère, l'amélioration de l'état mental, l'amélioration de la qualité de vie et la fréquence et les coûts d'utilisation des services de santé. Les auteurs ont pu sélectionner six études (309 participants adultes) examinant une gamme d'approches de TCC : gestion de la colère (3 études ; n = 235, une thérapie individuelle et deux en groupe), relaxation (1 étude ; n = 12), pleine conscience basée sur la méditation (1 étude ; n = 34), formation à la résolution de problèmes et à l'affirmation de soi (1 étude ; n = 28). Les thérapies ont montré des effets positifs dans cinq des six études. Ces effets concernaient la réduction des comportements agressifs et des symptômes mentaux, l'amélioration des capacités de contrôle de la colère à moyen terme (16 semaines) et à plus long terme (10 mois). Seule une étude a apprécié la qualité de vie et la réduction des coûts dans les services de santé et aucune amélioration n'a été retrouvée. En raison des différences dans les types d'intervention, les populations et les évaluations, les auteurs n'ont pas pu combiner les résultats des études. De plus, une seule étude avait de bonnes qualités méthodologiques (*Grades of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation*) et un certain nombre de biais (processus de randomisation ou encore les données incomplètes). Les preuves de l'efficacité des TCC sur les comportements hétéro-agressifs manifestés par les personnes présentant un TDI sont donc encore limitées. Compte tenu de l'impact que ces comportements problématiques peuvent avoir, il est indispensable que de nouvelles recherches de haute qualité et évaluant le bénéfice à long terme, soient menées.

## La mémoire de travail

La mémoire de travail est définie comme un système de rétention et de manipulation temporaires de l'information (Baddeley, 1986). Le modèle de Baddeley est le cadre théorique de référence lorsque les chercheurs évaluent la mémoire à court terme et la mémoire de travail (Baddeley et Hitch, 1974 ;

Baddeley, 2000). Ce modèle comprend quatre composantes : la boucle phonologique, le calepin visuo-spatial, l'administrateur central et le tampon ou buffer épisodique. La mémoire de travail des personnes présentant un TDI étant directement affectée, l'objectif de l'étude de Danielsson *et al.* (66) vise à évaluer les effets d'une stimulation de la mémoire de travail en tenant compte de l'effet direct sur la capacité entraînée et des effets de quasi-transfert. Les revues précédentes ayant été remises en cause en raison de leur faible qualité méthodologique, cette méta-analyse a donc tenté de respecter les critères d'inclusion suivants : conception pré-test/post-test avec un groupe d'entraînement et un groupe témoin, des mesures de mémoire de travail et de mémoire à court terme. Ainsi, dix études ont pu être sélectionnées regroupant des participants dont l'âge moyen était compris entre 9 et 30 ans tant pour les groupes bénéficiant d'un entraînement (n = 150) que pour le groupe contrôle (n = 140). La majeure partie de la population (6 études) regroupait des personnes présentant un syndrome de Down. Les résultats des 28 comparaisons ont révélé une taille d'effet globale et significative pour le groupe ayant bénéficié d'un entraînement de la mémoire de travail. Seule l'approche mixte comprenant à la fois des composantes verbales et visuo-spatiales était significative (taille d'effet moyen). L'entraînement visuo-spatial de la MDT a été appliqué dans 60 % des comparaisons et a généré une taille d'effet non significative. Il semble toutefois important d'interpréter avec prudence ces conclusions compte tenu du peu d'études sélectionnées et des différences constatées dans les caractéristiques des participants et des entraînements proposés. D'autres études sont donc nécessaires pour mieux comprendre comment concevoir une intervention efficace portant sur la mémoire de travail chez les personnes présentant un TDI et pour comprendre ces effets à court terme et savoir s'ils peuvent être pérennisés et transposés aux activités quotidiennes.

La revue intégrative de recherche de Lifshitz *et al.* (67) portant sur la mémoire de travail des personnes présentant un TDI a pour objectif d'aplanir les avis divergents issus de la littérature et d'identifier les leviers ainsi que les freins agissant sur la mémoire de travail.

Cette revue a été organisée en plusieurs étapes en comparant un groupe de personnes présentant un TDI à un groupe composé de personnes neurotypiques : formulation du problème, collecte des données, évaluation, analyse des données, résultats, interprétation et discussion.

Les résultats ont permis d'identifier deux éléments dont les interactions peuvent influencer sur le fonctionnement de la mémoire de travail : les facteurs personnels (sévérité du trouble, âge chronologie, âge mental, environnement de vie) et les éléments qualifiés de modérateurs de la tâche (composantes de la mémoire vive du modèle de Baddeley et Hitch (1974), i.e. boucle phonologique, calepin visuo-spatial, administrateur central, charge de la tâche). Les résultats indiquent une hiérarchie (de plus à moins préservée) dans les performances de la mémoire de travail des personnes présentant un TDI notamment sur les capacités visuo-spatiales, certaines des tâches des fonctions exécutives et les tâches de la boucle phonologique. Ainsi, cette revue intégrative de recherche conclut qu'il existe un lien entre la mémoire de travail et les facteurs personnels chez les personnes présentant un TDI. Les auteurs préconisent l'élaboration de programmes d'interventions tenant compte de ces facteurs.

Un certain nombre d'études montre que l'entraînement de la mémoire de travail améliore les capacités attentionnelles et le fonctionnement chez les enfants atteints de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et de troubles de la mémoire. En revanche, les résultats sont moins probants chez les enfants présentant un TDI. Toutefois, l'étude d'Ottersen *et al.* (68) est d'identifier des changements éventuels ou des adaptations dans les procédures de formation en partant des hypothèses suivantes : les enfants présentant un TDI obtiendront de meilleurs résultats de transfert aux tests cognitifs grâce à une période d'entraînement plus longue et un contenu d'entraînement plus ou moins compliqué. Les résultats de la présente étude ont été comparés à ceux de l'étude de Söderqvist *et al.* (2012). Ainsi, 21 enfants danois atteints d'un TDI léger à modéré, âgés de 8 à 13 ans ont suivi entre 37 et 50 séances

d'entraînement (programme informatisé) de la mémoire de travail et du raisonnement non verbal. Chaque groupe a été divisé en deux sous-groupes avec des niveaux de difficulté différents. Le transfert vers des tests cognitifs non entraînés a été comparé aux résultats de 22 enfants entraînés ayant une déficience intellectuelle à un groupe témoin (25 séances) (Söderqvist *et al.*, 2012). Les résultats montrent qu'un entraînement prolongé conduit à de meilleures performances sur les tâches non entraînées et que le niveau de difficulté affecte la motivation et le transfert vers des tâches non entraînées, en particulier les tâches verbales. Les résultats montrent également que l'intensité de l'entraînement n'est pas essentielle pour le gain de performances et ni l'âge, ni le sexe, ni les résultats des tests avant la formation ne modifient les performances du sujet. En conclusion, ces données préliminaires suggèrent que les enfants présentant un TDI pourraient bénéficier d'un entraînement cognitif avec des périodes d'entraînement plus longues et des tâches moins exigeantes, par rapport aux enfants ayant un développement normal.

### **La stimulation cognitive et la mémoire de travail**

L'inhibition de la mémoire cognitive (*Cognitive Memory Inhibition* – CMI) permet de garder une trace mnésique des informations importantes pour effectuer une tâche et d'inhiber d'autres traces mnésiques non pertinentes et perturbantes. Si l'inhibition de mémoire est altérée alors la capacité de mémorisation des choses importantes est dégradée. La méta-analyse de Palomino *et al.* (69) a analysé 11 études comparatives regroupant 683 participants (321 participants présentant un TDI et 362 ayant un développement typique (DT)). Les résultats montrent que les personnes présentant un TDI ont davantage de difficultés significatives dans les tâches d'inhibition de la mémoire cognitive par rapport aux personnes au développement typique ( $d = 0,62$ ) en particulier pour les personnes atteintes du syndrome de Down. La taille de l'effet estimé est significative et d'amplitude moyenne ( $d = 0,62$ ). Concernant les variables étudiées, tous les stades de développement montraient une altération de la CMI chez les personnes présentant un TDI par rapport au groupe contrôle, excepté pour les adultes. Cela peut s'expliquer par le plus petit nombre d'études concernant les adultes par rapport aux études concernant les enfants et les adolescents. Cependant, davantage d'études devraient être faites avec des adultes pour étudier l'influence de l'âge sur la CMI. D'autres recherches sont à mener pour étudier le rôle de modérateur de l'âge, la sévérité de déficience, l'étiologie. Une meilleure compréhension des processus de l'inhibition de la mémoire cognitive permettrait d'évaluer l'efficacité des programmes d'intervention et d'en concevoir de meilleurs, ceci afin d'augmenter la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle.

Les personnes présentant un syndrome de Down (SD) sont plus à risque de développer une maladie d'Alzheimer en vieillissant de façon précoce avec, au premier plan, un dysfonctionnement exécutif. Il existe des programmes d'entraînement des fonctions exécutives (FE) qui permettent d'améliorer cet ensemble de processus (planification, attention, changement d'ensemble, mémoire de travail, inhibition, initiation et autorégulation), mais peu de recherches ont été réalisées sur cette population. Cette étude de 2019 (70) vise alors à examiner la faisabilité d'un programme d'entraînement cognitif chez une population de personnes présentant un SD et de voir si ce programme a un impact sur le niveau des FE. Ainsi, un plan mixte factoriel quasi expérimental a été utilisé pour tester une intervention de huit semaines (« *Scientific Brain Training Pro* ») auprès de 40 Irlandais âgés de 30 à 49 ans atteints du SD (déficience légère 75 %), divisés en deux groupes (groupe d'intervention et groupe d'intervention différée). Ils ont bénéficié d'une évaluation du fonctionnement intellectuel et exécutif (test et questionnaire) avant et après l'intervention. Les résultats montrent une amélioration des scores notamment dans les épreuves évaluant la mémoire de travail, la planification et l'inhibition, mais l'amélioration est moins perceptible dans les comportements au quotidien. Ces résultats nécessitent une étude plus

approfondie avec un échantillon de plus grande taille, et pourquoi pas, une composante d'imagerie médicale pour renforcer les conclusions.

La mémoire épisodique (ME) permet de se rappeler les détails spécifiques d'un événement passé, à relier des éléments dans une représentation flexible et à associer l'évènement à d'autres expériences passées qui partagent des caractéristiques communes (Eichenbaum, 2003). Cette fonction est altérée chez les personnes présentant un TDI et plus particulièrement, dans le cadre d'un syndrome de Down. Il y a toutefois peu de recherches sur l'origine de l'altération (déficits d'encodage, rétention ou manipulation des informations apprises). L'objectif de l'étude de Roberts *et al.* (71) est d'approfondir la compréhension du profil cognitif des personnes atteintes d'un syndrome de Down. Les auteurs partent de l'hypothèse selon laquelle les adultes atteints d'un syndrome de Down présenteraient des déficiences particulières dans l'encodage et l'utilisation flexible des informations apprises, mais ne présenteraient pas d'oubli en différé. Ainsi, une tâche de mémoire relationnelle et d'interférence (*Animals and Place Task* de Richmond et Pan, 2013) a été proposée à 16 Australiens présentant un syndrome de Down (âge moyen de 30 ans) et à 16 enfants au développement typique (âge moyen de 6 ans et 9 mois). Après une phase d'apprentissage, une phase de reconnaissance et une phase d'interférence immédiate puis différée (24 heures d'écart) ont été proposées. Conformément aux prédictions, les adultes atteints d'un syndrome de Down ont montré des déficits particuliers d'encodage avec plus d'essais pour apprendre les ensembles. Cependant, une fois retenus, les souvenirs d'appariements étaient robustes sur un délai de 24 heures. Malgré des performances de reconnaissance équivalentes au test immédiat et différé, les adultes atteints d'un syndrome de Down ont eu plus de difficultés pour exploiter les connaissances relationnelles. Ces résultats ont de réelles répercussions sur les programmes de formation et d'intervention en milieu professionnel pour les personnes atteintes d'un syndrome de Down.

## Interventions

Les nouvelles technologies peuvent faciliter les apprentissages relatifs aux habiletés sociales en termes de mise en place et d'acquisition pour les personnes présentant un TDI. Ainsi, dans la méta-analyse de Kim *et al.* de 2017 (72), les auteurs se sont intéressés à l'apport des appareils mobiles (tablettes, smartphones, etc.) chez les personnes présentant un TDI. En effet, leur utilisation, à des fins de sociabilité, est courante dans la population générale et dans le cadre de certains handicaps (auditif, visuel ou moteur). Par leurs multiples fonctionnalités, ces appareils mobiles permettent l'accès à des sources de savoirs, à des jeux, la prise de photos, ou encore l'organisation d'activités par la gestion d'agendas et l'accès aux réseaux sociaux. La méta-analyse traite de 23 études qui concernent 78 participants (âgés de 3 à 21 ans) présentant un TDI avec ou sans trouble associé (trouble du spectre de l'autisme par exemple) et 140 situations. Quatre groupes de savoirs ont été ciblés : les savoirs académiques (lecture, mathématiques), la communication (parler et échanger avec un tiers), les loisirs (musique, vidéos, photos) et les savoirs du quotidien (utilisation d'un distributeur automatique, passer l'aspirateur, etc.). L'efficacité des interventions a été mesurée en calculant le pourcentage de points de données sans chevauchement (*percentage of all-nonoverlapping data points*, PND) et en comparant les caractéristiques des participants, celles des appareils mobiles utilisés et leurs fonctions d'utilisation, les compétences cibles et les stratégies d'intervention. Les résultats ont ainsi montré que les appareils mobiles constituent un moyen efficace, pour les personnes présentant un TDI (PDN moyen = 91,8), d'acquérir et d'entretenir les différents savoirs acquis. Il faut toutefois prendre en compte les difficultés d'apprentissage (lecture par exemple) et leurs conséquences sur l'utilisation des outils numériques qui peuvent possiblement limiter les relations mises en place sur les réseaux sociaux. Il est donc crucial que les personnes présentant un TDI soient équipées d'appareils mobiles et acquièrent de l'autonomie en les maîtrisant. L'utilisation de cette technologie, si elle est bien

accompagnée, n'aura pas seulement un impact positif sur l'intégration sociale, mais également sur l'inclusion des personnes présentant un TDI.

En plus de l'altération du fonctionnement cognitif, les enfants présentant un TDI sont également affectés par un déficit de fonctionnement adaptatif, notamment des capacités socio-émotionnelles. Il est alors important de comprendre comment se développent la cognition sociale et en particulier la théorie de l'esprit (ToM : prédiction des états mentaux d'autrui et compréhension de leur comportement pour y répondre) ainsi que le Traitement de l'information sociale (TIS : résolution de problèmes sociaux). L'objectif de cette étude exploratoire, menée par Jacobs *et al.* (73), est de tester les compétences socio-émotionnelles chez des enfants présentant un TDI d'âge développemental de 3 à 6 ans en s'appuyant sur un entraînement des variables propres à la ToM et au TIS. Ainsi, 18 enfants âgés de 6 à 12 ans et ayant un QI entre 50 et 75 ont été répartis dans trois groupes (contrôle, programme d'entraînement à la ToM, programme d'entraînement à la TIS). Ils ont bénéficié d'une évaluation pré et post-programme d'entraînement pour mettre en évidence l'âge mental, les compétences en compréhension des états mentaux, en résolution de problèmes sociaux, en adaptation sociale et en régulation émotionnelle. Des questionnaires ont également été proposés aux enseignants. Les résultats montrent l'amélioration de certaines performances en ToM et en TIS. Les auteurs signalent qu'il serait intéressant d'évaluer l'efficacité des programmes sur d'autres variables socio-émotionnelles (trouble du comportement) et cognitives (langage, fonction exécutive) afin de cibler les effets selon le profil des enfants.

La catégorisation permet le développement de structures cognitives complexes et minimise l'effort cognitif en créant des similitudes. Les similitudes relationnelles sont identifiées et transférées pour former un nouveau concept. Selon le principe de systémativité, la formation de structures cohérentes se produit en cartographiant les similitudes. Bien que les personnes atteintes de TSA soient capables de classer avec succès des informations en fonction de caractéristiques perceptives concrètes, elles pourraient avoir du mal à établir des similitudes lorsque les caractéristiques sont de nature plus abstraite ou conceptuelle. Le but de l'étude de Hetzroni *et al.* (74) était d'examiner la cartographie de la structure qui se produit lors de l'acquisition de nouvelles catégories relationnelles chez les enfants atteints d'un TSA sans déficience intellectuelle, par rapport aux enfants au développement typique (DT) et aux enfants présentant une déficience intellectuelle et développementale (DID) sans TSA. Pour cela, trois groupes d'enfants ont été établis : 24 enfants présentant un TSA âgés de 5 à 8 ans, 24 présentant une déficience intellectuelle et développementale âgés de 7 à 16 ans et 24 présentant un développement typique âgé de 5 à 6 ans. Les enfants ont été invités à sélectionner des images cibles représentant des animaux plus ou moins familiers (format numérique), choix basé sur des similitudes perceptives et/ou relationnelles. Les résultats montrent que le choix se tourne vers une catégorie perceptive pour les trois groupes lorsque l'objet cible est disponible. Lorsque la comparaison est possible, les enfants présentant un DT ou une DID s'orientent vers des catégories relationnelles plus abstraites. Les enfants ayant un TSA quant à eux ne modifient pas leur préférence. Par ailleurs, le niveau de familiarité a augmenté le choix relationnel chez les enfants au DT et présentant un TDI, mais pas chez les enfants ayant un TSA. Le principe de systémativité n'est alors retrouvé que chez les enfants au DT et présentant une DID, mais n'est pas fonctionnel chez les enfants présentant un TSA.

Le syndrome de l'X fragile (SXF) est la première cause de trouble du développement intellectuel. Les fonctions exécutives et la mémoire de travail sont particulièrement affectées pour ces personnes, ce qui engendre des difficultés dans leur apprentissage, la socialisation et la gestion de leurs émotions. Le programme Cogmed consiste en un entraînement de la mémoire de travail visuo-spatiale de manière informatisée. Il en existe deux versions : adaptatif et non adaptatif. Un certain nombre d'études montre l'efficacité de ce programme chez les enfants présentant un trouble de l'attention, mais les résultats sont plus discutables chez les personnes présentant un TDI. L'objectif de cette étude (75) est

d'évaluer l'efficacité du programme Cogmed adaptatif sur la mémoire de travail et les fonctions exécutives chez les enfants et les adolescents atteints du syndrome de l'X fragile dans le cadre d'un essai contrôlé, randomisé et en triple aveugle (participant, rééducateur, évaluateur des résultats) afin de déterminer s'il est constaté une amélioration significative de la mémoire de travail, de l'attention et du contrôle inhibiteur. Ainsi, 100 enfants américains et canadiens (63 garçons et 37 filles d'âge moyen de  $15,26 \pm 3,36$  ans) ont participé à ce programme d'entraînement entre avril 2012 et juillet 2017 depuis leur domicile. Ils ont été répartis en deux groupes selon la version du Cogmed utilisé, puis chacun de ces deux groupes a été divisé en sous-groupes selon le niveau scolaire des enfants. Les capacités de la mémoire de travail, des fonctions exécutives et comportementales ont été mesurées objectivement grâce à des tests et des questionnaires, réalisés avant le début de la formation puis une semaine après la fin de la formation (25 séances pendant 5 à 6 semaines) et après trois mois. Les résultats montrent une amélioration significative dans les différents domaines évalués dans les deux groupes avec un maintien de la plupart des scores après trois mois. Cependant, le degré d'amélioration entre le traitement adaptatif et le groupe témoin ne différait pas de manière significative. D'autres études sont nécessaires pour pouvoir valider le bénéfice du programme Cogmed chez les enfants atteints du syndrome de l'X fragile en s'interrogeant davantage sur les caractéristiques du programme afin de l'ajuster aux besoins des populations.

L'apprentissage sans erreur (ASE) est une stratégie pédagogique largement utilisée auprès des personnes présentant un TDI. Les deux procédures actuellement décrites dans la littérature sont l'incitation extra-*stimulus* (ajout d'un *stimulus* externe pour guider l'apprenant vers la bonne réponse) et l'incitation intra-*stimulus* (manipulation directe d'un *stimulus* afin d'évoquer la réponse correcte). Il existe alors trois méthodes d'incitation intra-*stimulus* : l'atténuation (la propriété du *stimulus* à discriminer est mise en évidence au début de l'enseignement et est progressivement atténuée, la mise en forme (changement de la forme du *stimulus* tout au long des essais d'apprentissage) et la superposition (utilisation d'une discrimination déjà acquise comme incitation à enseigner). L'objectif de la revue de Markham *et al.* (76) est de mettre à jour la littérature (revue précédente de Lancioni et Smeets en 1986) relative à l'apprentissage sans erreur par incitation intra-*stimulus*. Vingt-huit articles publiés entre 1986 et 2018 ont été identifiés regroupant 283 participants (65 % de moins de 18 ans) témoignant d'une difficulté de développement (trouble du spectre autistique, syndrome de Down, hydrocéphalie). Dans la majorité des cas, les procédures d'apprentissage sans erreur, qui ont été évaluées, ont permis d'améliorer l'acquisition de compétences en matière de discrimination. La plupart des études examinées ont évalué l'atténuation des *stimuli*. Les résultats sont discutés en relation avec le choix de conception de recherches (expérimental à sujet unique) et des procédures de stimulation. Des recherches futures sont alors nécessaires en prenant notamment en compte d'autres procédures d'évaluation, d'autres méthodes d'incitation et en favorisant les conceptions de type essai randomisé contrôlé sur de grands échantillons.

### 3.3.3. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution

#### Apprentissages

Cette thématique a reçu 72 réponses, dont 28 proviennent de proches (1 témoignage de la part d'une fratrie, 1 témoignage de la part d'un oncle et 26 de la part de parents) et 44 retours viennent de professionnels. Les professionnels répondants exerçaient majoritairement en IME, en MAS/FAM et en SESSAD. Les termes les plus utilisés pour cette thématique sont « insertion » (19 fois), « scolaire » (15 fois) et « apprentissage » (15 fois). Néanmoins, pour cette thématique, les proches et les professionnels ont abordé à la fois les apprentissages de manière générale, la scolarisation, la formation et

la professionnalisation. Ainsi, dix professionnels et cinq proches ont fourni des réponses concernant spécifiquement les apprentissages.

Les proches ayant donné des réponses sur les apprentissages mettent en avant l'importance de faire confiance à la personne avec DI et de ne pas l'enfermer dans l'institution. Un proche donne quelques exemples d'activités permettant de travailler et de développer les apprentissages de la personne avec DI (lingerie, cuisine, jardinage, etc.). Il décrit également la réalisation d'une tâche nécessitant plusieurs activités séquencées. Par exemple, le choix d'une recette de cuisine qui implique plusieurs activités et qui nécessite de la part de la personne de réaliser une liste de courses, de faire les courses pour pouvoir ensuite aboutir à l'objectif initial, cuisiner. D'autres apprentissages sont cités, comme le théâtre pour travailler l'expression orale, le sport pour l'entretien corporel, le développement de l'esprit d'équipe et le travail sur l'appréhension de l'espace. Un proche mentionne l'organisation des apprentissages selon une psychopédagogie qui se réfère à la méthode des ateliers-classes. Deux proches soulèvent l'inexistence du développement des apprentissages envers la personne avec DI. L'un indique qu'il n'existe peu ou pas de préservation des acquis à l'âge adulte. L'autre explique qu'en termes d'insertion sociale, aucun effet n'est visible, que la structure met des choses en place pour les personnes ayant une DI légère ou modérée et que, globalement, l'environnement et le temps ne sont pas structurés, que les outils de communication (pictogrammes, etc.) et les méthodes sont abandonnés.

Un proche mentionne l'utilisation d'une méthode (Teacch) et d'outils (pictogrammes).

Les professionnels font état de différentes interventions permettant de travailler les apprentissages de la personne avec DI dans l'objectif d'une insertion sociale, d'une inclusion et d'une participation à la vie dans la cité. Certains mettent en avant l'importance d'apprendre aux personnes avec DI de pouvoir évoluer dans notre société (règles, comportements, etc.), mais que cela est possible uniquement si la société accepte ces personnes avec leur singularité. Un professionnel précise que c'est en partie de leur ressort puisqu'ils participent à cette dynamique. De manière générale, il est important de solliciter et de motiver les personnes avec DI à apprendre de nouvelles choses. Pour cela, les activités et les actions sont découpées et adaptées au potentiel de chacun, puis évaluées et ajustées pour adapter la méthode d'apprentissage. De même, certains répondants proposent des pédagogies différenciées en fonction de l'orientation souhaitée par la personne avec DI (insertion sociale, apprentissage, projet professionnel...). Certains projets utilisent les activités physiques adaptées pour développer des habiletés sociales (jouer à plusieurs, etc.).

Un témoignage indique un travail sur les notions de responsabilité et de citoyenneté est réalisé. Pour cela, un appartement de deux places (avec un suivi éducatif), une maison semi-autonome de quatre places et de quatre chambres en foyer de jeunes travailleurs sont mis en place. Ces logements permettent aux personnes de développer leur autonomie (habitat, déplacement, relationnel, etc.) et de mener leur projet.

Une structure aide les personnes dans la vie quotidienne et aux incertitudes, contraintes rencontrées. Pour cela, elle décrit l'accompagnement réalisé dans la vie quotidienne (par le biais d'un conseil ou d'un soutien spécifique quand la personne en a besoin), selon plusieurs axes : l'aide à l'entretien du lieu de vie, l'hygiène corporelle et l'hygiène alimentaire. Pour les personnes vivant en colocation et concernant l'entretien du lieu de vie, elles participent au ménage des pièces communes et de leur chambre. L'accompagnement est adapté en fonction des difficultés de chacun et un planning est mis en place pour le partage des tâches ménagères. Concernant l'hygiène corporelle, les personnes sont informées qu'une douche quotidienne est à privilégier. De même, elles sont accompagnées dans l'entretien de leurs vêtements (fonctionnement d'une machine à laver, du fer à repasser, etc.). L'objectif est que la personne prenne soin d'elle et qu'elle soigne son apparence (vêtements non tachés, cheveux propres et coiffés, etc.) pour une meilleure intégration dans la vie sociale et professionnelle. Au

niveau de l'hygiène alimentaire, les objectifs sont d'apprendre à gérer son budget alimentaire, de manger équilibré et de faire trois repas/jour, d'apprendre à faire des courses (comparer les prix, prendre des produits frais et de saison), de gérer ses réserves (vérifier les dates de péremption), de prendre du plaisir à manger et de faire du repas un moment convivial et de partage avec les autres. Plus globalement, les enjeux sont de développer et de maintenir les savoir-faire, et que les personnes soient autonomes à la sortie de cette structure. Dans un second temps, cet accompagnement permet de faire valoir et de reconnaître les droits de la personne, ses devoirs et intérêts, de lui fournir des éléments de compréhension nécessaires à la vie civique et les mesures de protections qui la concernent.

Dans cette structure, les animaux ne sont théoriquement pas acceptés. Néanmoins, un chien a été recueilli et fait partie de la structure. À son arrivée, les résidents ont été sensibles à sa venue et se sont pris d'affection pour lui. Cet animal est apaisant et réconfortant pour certains, il représente une vraie compagnie. De plus, ils ont appris à en prendre soin (promenade, repas, etc.) et ont pris conscience des contraintes que peut représenter la possession d'un animal de compagnie.

Un professionnel indique que les apprentissages représentent un axe central du projet d'établissement. La psychologue réalise des tests standardisés (PEP-R, AAPEP, COM-VOOR, EFI) afin d'identifier les émergences et acquis de la personne. Ensuite, les éducateurs mettent en place des ateliers d'apprentissages cognitifs adaptés, en alternant entre l'apprentissage de compétences émergentes et le maintien des acquis de la personne avec DI. La psychologue en assure la mise en œuvre (séquençage des tâches) et le suivi. Les professionnels veillent à généraliser ces apprentissages sur le lieu de vie de la personne avec DI et à lui proposer des loisirs pour limiter les temps d'errance (et éventuellement les troubles du comportement) sur les temps non structurés.

En termes d'organisation, un témoignage indique que la pluridisciplinarité permet de mieux comprendre la personne avec DI. Certaines structures bénéficient de l'aide de bénévoles associatifs dans certains domaines (lecture, écriture, mathématique, poésie, activités manuelles et artistiques). Certaines structures utilisent des outils pédagogiques et des aides techniques (non indiqués) et des aides humaines (duelle ou collective) pour aider l'entourage de l'enfant avec DI à mieux comprendre les besoins de leur enfant au sein du cercle familial, à l'école, etc. Des apprentissages spécifiques sont ensuite réalisés dans le cadre des activités professionnelles.

## **Développement des compétences enfance/adulte**

Cette thématique a reçu 60 réponses, dont 23 de proches et 37 de professionnels. Les professionnels exerçaient majoritairement en MAS/FAM et en IME. Les termes les plus employés sont : « personne » (15 fois), « compétences » (14 fois), personnalisé (12 fois) et travail (11 fois).

### **Proches**

Une petite partie des témoignages concerne le maintien ou non des apprentissages et des compétences des personnes avec DI, en vue notamment du maintien de leur autodétermination, lorsqu'elles passent du dispositif enfant au dispositif adulte.

Certains témoignages mettent en avant l'élaboration du projet de vie de la personne et l'accompagnement réalisé dans la mise en place d'activités adaptées pour que la personne s'épanouisse. Un proche insiste sur l'importance de bien connaître la personne pour décoder ses points d'intérêt et pouvoir respecter son projet de vie. Les outils de transmission (type dossier partagé) sont ici très importants puisqu'ils compilent les informations recueillies, particulièrement pour les personnes non parlantes. Un proche indique clairement que sa fille avec DI peut mener une vie presque normale à condition qu'elle soit accompagnée.

Un certain nombre de témoignages donnent des exemples sur le travail réalisé autour des apprentissages pendant l'enfance (atelier théâtre, informatique, sport, atelier cuisine et courses) et insistent sur l'importance de solliciter régulièrement la personne avec DI (ex. : tâches de la vie quotidienne) pour favoriser son autonomie, faire en sorte qu'elle reconnaisse certains mots et qu'elle puisse écrire.

Certains proches décrivent l'accompagnement réalisé autour du projet professionnel de la personne avec DI. En ESAT, un proche indique que le projet professionnel de la personne avec DI est bien suivi et que « les professionnels veillent à l'amélioration des compétences, que le milieu du travail structure bien les acquisitions ». Un autre explique l'accompagnement réalisé, avec des apprentissages en lien avec l'emploi visé (compétences nécessaires, etc.). Une complémentarité de ces apprentissages doit être réalisée au domicile, avec de la famille. Néanmoins, un proche met en garde quant au maintien des personnes avec DI en institution ou en ESAT et une autodétermination pas toujours garantie.

Un proche soulève l'opposition possible entre le respect des souhaits de la personne et les conséquences que cela peut avoir sur elle-même. Par exemple, si une personne ne souhaite plus réaliser d'activités de nature « scolaire » et que les professionnels respectent son choix, ses compétences (si durement acquises) risquent de s'amenuiser, voire de disparaître. Le proche propose de mettre en place certaines activités à « caractère obligatoire » dans le but de maintenir, consolider, améliorer les acquis et les fondamentaux (lecture, écriture, calcul).

Enfin, plusieurs proches signalent une rupture dans les apprentissages, une perte des compétences acquises, une régression lorsqu'une personne avec DI change de dispositif (enfant/adulte). « Tant qu'il est en IME, c'est entretenu... Pour l'après-IME, j'ai des doutes. » Certaines familles s'efforcent de combler ces lacunes.

### **Professionnels**

Certains professionnels expliquent que l'autodétermination des personnes avec DI représente une priorité du projet d'établissement et de l'association dans lesquels ils exercent leur activité. Cette dimension est travaillée avec les familles dès le plus jeune âge de la personne et avec les partenaires. De même, « toute personne est en capacité d'apprendre tout au long de sa vie », il est donc essentiel de travailler en ce sens. Pour appuyer cette idée, l'exemple est donné des maladies dégénèrescentes et de l'importance du maintien des acquis, même en présence de ces pathologies.

Les compétences de la personne avec DI sont évaluées pour déterminer les axes d'accompagnement et d'apprentissages. Cela peut demander du temps pour avoir une « vision complète » de la personne. Une fois que ces évaluations sont réalisées, l'acquisition de nouvelles compétences (physique, communication, relation, savoir-faire, savoir-être, etc.) se réalise au fil des activités. Un professionnel indique tout de même que l'évaluation reste balbutiante, mais qu'elle est à encourager. Les compétences sont travaillées en lien avec les actes de la vie quotidienne au cours d'ateliers éducatifs (lire une facture, gérer un budget, dresser une liste de courses, remplir un imprimé, identifier les institutions, lire l'heure, l'autonomie dans les déplacements, bricolage, etc.). Pour ces activités et ces apprentissages, des projets collectifs avec les accueils de loisirs municipaux sont notamment mis en place et des activités sportives individuelles, collectives, de plein air sont réalisées. Des images, accompagnées ou non de récits, indiquant les différentes étapes peuvent être utilisées en support aux activités.

Les personnes bénéficient de mises en situations concrètes pour développer leurs savoir-faire et savoir-être, pour valoriser leurs apprentissages, etc. La notion d'échec est retravaillée pour ne pas rester sur ce sentiment et leur permettre de rebondir. La multiplication des expériences permet de développer la confiance en soi et la construction de leur identité. Les personnes sont responsabilisées et valorisées, elles font des choix et sont auteures et actrices de leur projet. La parole des personnes est recherchée et des temps individuels avec le référent sont organisés (sorties, achats, etc.). Un

témoignage indique tout de même qu'il y a peu d'activités cognitives mises en place pour maintenir ou consolider les acquis (ex. : atelier mémoire). Ce travail autour des apprentissages est réalisé en lien avec la neuropsychologue. Le projet et les objectifs sont adaptés au niveau de développement fonctionnel de l'enfant. Les résidents sont invités à participer au CVS, leur parole est recueillie, des groupes de parole sont organisés avec les psychologues.

Des temps d'échanges entre les équipes éducatives et soignantes sont réalisés autour de la situation et des besoins des personnes (jeunes accueillis en IME, adultes accueillis en foyer de vie, etc.). Les personnes avec DI sont associées à la construction et à la réévaluation de leur projet personnalisé et à la construction de leur avenir (limites, frein, effets de levier de cette volonté en lien avec l'évaluation réalisée par l'équipe, etc.), en lien avec leur famille. Un livret de compétences peut être construit et alimenté dans le projet personnalisé, incluant l'avis des personnes et des familles. Les réévaluations

Les réévaluations sont conservées sous forme d'avenant dans le projet personnalisé de la personne. Les projets personnalisés sont revus tous les ans et tiennent compte des avenants et des retours des personnes avec DI, quel que soit son niveau de déficience. Ce travail est réalisé par les éducateurs référents qui évaluent les reculs et les avancées de chaque résident afin d'établir de nouveaux objectifs, « le but étant de préserver les compétences acquises et de tendre vers de nouvelles afin de devenir une personne plus autonome ».

Lors des transitions entre les dispositifs enfant et adulte, certains professionnels mettent en place des activités en lien avec les centres d'intérêt de la personne, identifiés durant l'adolescence, et continuent de la rendre actrice dans l'élaboration de son projet personnalisé.

La formation de ces professionnels (AES, ES, ME, etc.) est importante pour accompagner de manière adéquate les personnes avec DI.

Quelques témoignages ont indiqué des formations et des outils. La grille Matrice des acquis de la personne (référentiel UNAPEI) et le GEVA-sco ont été cités pour les évaluations. La CAA et la traduction des documents en FALC ont été nommées pour adapter la communication et la compréhension des personnes avec DI. Enfin, pour les élèves en capacité, le B2i (Brevet informatique et internet) a été cité par un professionnel.

### **3.3.4. Avis du groupe de travail**

#### **Professionnels**

Évaluation :

- démarches d'évaluation ;
- évaluation issue d'une analyse clinique croisée (professionnels/familles/personne) complétée par des tests psychométriques ;
- nécessité d'une évaluation écologique et adaptée de la personne ;
- tests standardisés peut-être plus facilement adaptés pour les handicaps modérés et tests à adapter particulièrement pour les personnes présentant un TDI sévère ;
- importance des évaluations en situation réelle ;
- recrutement de neuropsychologues pour la réalisation de l'évaluation fonctionnelle ;
- adapter le contexte et l'organisation de l'évaluation à la personne ;
- obstacles et points bloquants pour réaliser les évaluations :
  - la mise à disposition des outils auprès des ESSMS ;
  - le processus d'évaluation n'est pas dans la culture des ESSMS ;

- les professionnels du médico-social ne sont pas sensibilisés ni formés à ces notions de fonctions exécutives ;
- il faudrait revoir les formations initiales et la formation continue et proposer des formations-actions ;
- à chaque fois que la personne ne peut pas être évaluée ou en échec, s'interroger sur la méthode d'évaluation et son accessibilité par la personne ;
- l'évaluation vaut aussi pour les personnes adultes et pas uniquement pour les enfants.

Capacités d'apprentissages :

- il est important de mettre la personne en situation.

Influence de l'environnement :

- l'environnement doit très bien connaître la personne, notamment les événements de la journée précédant l'évaluation ;
- bien prendre en compte l'état de stress, contexte émotionnel, etc. de la personne lors de l'évaluation.

Intervention :

- importance de prendre en compte l'évaluation des compétences de base, sensorielles, motrices, cognitives (attention, etc.) pour l'adaptation du temps, de l'espace et des supports ;
- reconnaître/présumer des capacités de la personne à apprendre, quel que soit son âge pour adopter une approche positive.

Identifier les besoins, construire le projet personnel de la personne

Ancrage dans le quotidien :

- identifier les besoins de la personne et les tâches à travailler *via* des entretiens avec la famille et la personne. Mener en parallèle des observations ;
- partir des besoins de la personne et de ceux identifiés par ses proches ;
- l'approche CO-OP (*Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance*) en ergothérapie part des connaissances et des besoins de la personne ;
- utiliser des entretiens, des questionnaires, des évaluations en contexte pour cibler les choses à apprendre et la manière d'y parvenir ;
- les attentes des parents ne sont pas toujours en adéquation avec celles des professionnels et avec les compétences des personnes ;
- le partenariat entre les différents acteurs, la coconstruction du projet avec la personne et sa famille sont un gage d'efficacité et de réussite ;
- la coordination est importante pour le projet personnalisé.

Préférences de la personne :

- trouver des thématiques, des supports et des renforcements motivants pour la personne (ex. : usage des jeux de société, les héros favoris, etc.) ;
- identifier les objets, les activités que la personne apprécie ;
- travailler les compétences que la personne souhaite développer.

Contenu et durée adaptée :

- qui crée, adapte les contenus à l'école et à l'IME ? ;
- usage de contenu pédagogique disponible sur le web, etc. (ex. : cartable fantastique) ;

- problème de la personnalisation des contenus (prise en compte de la culture, des goûts de la personne...);
- alterner les tâches difficiles et faciles ;
- augmenter la durée progressivement, mais aussi selon l'intérêt et l'état de la personne le jour même, réadapter le contenu et la durée ;
- présenter les choses de manière « détournée ». Par exemple, si la personne ne s'intéresse pas directement à l'activité, on peut essayer de commencer l'activité et lui demander de l'aide, ou susciter son intérêt par l'intérêt qu'on porte à l'activité (exemple pendant le groupe : si la personne ne veut pas enfiler des perles, on peut commencer à le faire puis lui demander de l'aide ; si la personne s'en va, ne veut pas écouter une histoire, on peut commencer à lire l'histoire de manière attractive pour attirer son attention de manière indirecte) ;
- utiliser des boîtes d'activité et des *time-timer* montrant bien à la personne la structure du temps et de l'espace.

Environnement apprenant :

- structurer l'environnement pour qu'il soit prédictible pour la personne et organisé pour faciliter sa concentration ;
- structurer l'espace et le temps ;
- utiliser par exemple la méthode TEACCH ;
- épurer l'environnement pour éviter les distracteurs ;
- mettre en place des routines, des renforcements motivants, des apprentissages en petits groupes ;
- être vigilant à la formation des professionnels et des proches.

Développer l'autonomie dans l'apprentissage et la découverte par ses propres expériences :

- permettre à la personne d'explorer son environnement, utiliser des outils qui lui permettent de le faire
- espace adapté et sécurisé type SNOEZELEN
- usage des nouvelles technologies favorisant l'accessibilité à des activités types jeu-sérieux, ordinateur, internet, tablette, smartphone, contacteur, commande oculaire, etc.

Développer l'apprentissage en groupe (petit groupe, collaboration dans des jeux, entre-aide)

Problèmes de l'apprentissage en inclusion

- importance d'avoir des moments en apprentissage individuel avec le pédagogue ;
- qui crée les supports ? L'enjeu est de mettre en place une pédagogie individualisée et de manière décloisonnée ;
- emploi du temps adapté (activités séquencées, pauses, possibilité de se retirer au calme...);
- problème du bruit, de l'environnement non adapté (effectifs, accessibilité, manque de repères spatio-temporels, etc.).

## Familles

Importance des évaluations (capacités, points forts, etc.) et des apprentissages :

- il est important d'adapter les évaluations et les interventions selon les capacités et les difficultés de chaque personne ;
- il faut identifier les points forts de la personne et s'appuyer dessus pour mettre en place les interventions adéquates ;
- concernant les apprentissages, l'adaptation pédagogique est très importante ;

- avec des adaptations pédagogiques, les personnes présentant un TDI peuvent apprendre à faire plein de choses (lire et écrire, etc.).

## Personnes concernées

### Questions sur les apprentissages

Est-ce que vous pensez que vous continuez à apprendre des choses même en étant adulte ?

- Oui, on apprend à l'âge adulte. Une personne donne un exemple de la vie quotidienne : au niveau de la CAF et de mes comptes, avant je n'arrivais pas à aller sur le site internet. C'est ma banquière qui m'a appris. Elle m'a dit « vous n'avez pas le choix pour le faire toute seule ».
- J'ai des rendez-vous réguliers, ils ont pris le temps de m'expliquer, d'aller sur le site internet avec moi, de se connecter et d'expliquer toutes les infos présentes sur le site. Si on prend le temps de m'expliquer et de répéter les choses, ça marche pour moi. À la banque, la conseillère a marqué toutes les étapes sur une feuille et je la garde avec moi. Elle prend du temps. Ils ont essayé de changer ma conseillère, mais j'ai dit non. C'est mon choix, je ne souhaite pas changer de conseillère, je veux garder le même. C'est moi qui ai décidé.
- Quand je veux quelque chose, je fais tout pour réussir. On a le droit de décider, ce n'est pas quelqu'un qui doit décider à ma place.

Est-ce que vous avez un bon souvenir d'apprentissage ?

- Une personne raconte un bon souvenir, celui de déménager. J'ai déménagé l'année dernière et ça faisait quinze ans que j'étais dans mon ancien appartement. Je n'avais pas commencé mes cartons, car je ne savais pas par quoi commencer. Une de mes tantes est venue m'aider et grâce à elle, j'ai appris à trier pour déménager avec mon conjoint.
- Une autre personne donne l'exemple de son voyage à Pékin. J'ai appris des choses. Les courses partaient toutes ensemble et je partais le dernier. J'ai réussi à tout faire, et quand on croit en vous, c'est important. C'est grâce au conseil régional qui m'a sélectionné. C'était une belle aventure. J'en parle avec fierté.

Quels conseils donneriez-vous aux professionnels pour aider une personne à apprendre des choses (apprendre à lire l'heure, à lire un plan, à lire un panneau dans la rue, etc.) ?

- Utiliser de bons supports. Par exemple, j'ai appris à lire l'heure avec la table de multiplication (utilisation de la table de 5).
- Utiliser aussi des repères visuels tels que les post-it pour faciliter les pesées en ESAT (le post-it est placé de sorte que les personnes ne voient pas les chiffres après la virgule).
- Le support visuel simplifié peut aider. Par exemple, prendre des photos, faire des séquentiels. Le moniteur prend les photos du poids souhaité et nous indique qu'il faut le même chiffre.
- S'appuyer sur la pair-aidance. À l'ESAT, on aide les personnes.
- Utiliser le FALC.
- Prendre du temps, répéter les choses, accompagner la mise en œuvre de l'apprentissage.
- Les professionnels sont au top pour l'adaptation des supports. Ils travaillent actuellement sur des pictogrammes. Dans mon atelier, ils sont adaptés à nos besoins.
- Il faut aussi former les mairies parce que l'accueil n'est pas forcément très bien adapté. Je ne parle pas que pour nous. Il y a des gens qui ne savent pas lire ou écrire, ou mal voyants, et de ce fait, l'accueil n'est pas génial. Ce n'est pas leur faute, mais il faudrait les former.
- La mairie est un point d'accueil donc c'est important. Ils donnent des documents donc si la personne ne sait pas lire et qu'elle n'ose pas le dire, que faire ?

- S'il y avait des conférences de faites à la population, ce serait pour les maires et pour les employés dans les bureaux.

## 3.4. Habiletés adaptatives : littératie et numératie

### 3.4.1. Recommandations publiées

En dehors du périmètre de la littératie en santé, la littératie et la numératie n'ont pas forcément fait l'objet de recommandations de bonnes pratiques professionnelles s'adressant aux personnes présentant un TDI. Or, la littérature scientifique récente a montré l'intérêt de soutenir ces deux compétences chez les personnes présentant un TDI.

### 3.4.2. Littérature scientifique

Plusieurs études traitent des questions liées à la littératie et la numératie dans le cadre du TDI. L'expertise collective de l'Inserm (1) traite des habiletés en numératie et littératie dans des parties dédiées. Les auteurs précisent l'importance, pour les personnes présentant un TDI, de maîtriser ces compétences afin d'acquérir de l'autonomie dans la vie quotidienne (compter, comparer des prix, lire une facture ou un ticket de caisse, relever les indications sur un thermomètre, etc.) et au nom du droit de chacun à être participatif socialement. Les auteurs se sont intéressés aux pistes à exploiter permettant aux personnes TDI d'acquérir ces deux compétences. Les informations et études sur l'acquisition à leur propos restent insuffisantes, mais les auteurs parviennent à établir des constats et pistes. Il est rappelé que les difficultés en numératie et en littératie rencontrées par les personnes présentant un TDI peuvent résulter de perturbations dans les processus cognitifs généraux, par exemple, la mémoire de travail ou les fonctions exécutives. Ces points sont à prendre en compte notamment dans l'évaluation des apprentissages qui doit montrer les forces et les faiblesses de la personne présentant un TDI. Cette évaluation doit être suivie d'une pédagogie, adaptée en termes de contenu et de temps, aux caractéristiques de la personne pour une appréhension et une maîtrise facilitées de la numératie et de la littératie. Toutefois, l'apprentissage de la numératie et de la littératie doit être connecté aux réalités de la vie quotidienne afin que la personne présentant un TDI puisse les assimiler plus facilement. Cette assimilation sera d'autant plus facile que l'apprentissage aura un sens. Les auteurs indiquent que la capacité d'apprentissage des personnes présentant un TDI est continue et ne doit pas être sous-estimée. Ainsi, il leur est possible d'apprendre et de progresser après la période scolaire. Cela suppose donc le soutien des apprentissages tout au long de la vie y compris à l'âge adulte et l'absence d'*a priori* de la part des professionnels concernés.

L'expertise collective de l'Inserm (1) recommande la mise en place de plans d'action prioritaires de l'enseignement de la numératie et de la littératie fonctionnelles pour transmettre les savoirs et les connaissances en lecture, écriture et mathématiques dans une perspective appliquée. Il s'agit notamment de créer les conditions permettant d'exercer et de renforcer les bases conceptuelles sous-tendant la compréhension de l'écrit et du nombre, de renforcer l'automatisme, et d'adapter la tâche et le format des données aux caractéristiques de l'apprenant, d'utiliser les nouvelles technologies lorsque cela s'avère opportun.

#### La numératie et les interventions dédiées

L'expertise collective de l'Inserm (1) définit la numératie comme renvoyant à « l'ensemble des habiletés de compréhension, de production, de manipulation, de traitement et d'utilisation des informations et des concepts numériques et mathématiques qui permettent à l'individu de gérer les situations de la

vie courante, de résoudre les problèmes dans les contextes réels et qui sous-tendent sa participation à la vie de la société. »

Les auteurs mentionnent différentes interventions :

- l’enseignement explicite et structuré qui correspond à la formalisation d’une stratégie d’enseignement structurée en étapes séquencées et fortement intégrées. Selon cette approche, l’enseignant, de manière intentionnelle, cherche à soutenir l’apprentissage des élèves ayant un trouble d’apprentissage par une série d’actions au cours de trois grands moments : la préparation de la leçon, l’interaction avec les élèves et la consolidation de l’apprentissage (Gauthier, Bissonnette et Richard, 2013). Selon certaines études, cette approche est efficace pour enseigner la numératie auprès des personnes présentant un TDI. Cette méthode est efficace à certaines conditions : individualisation de l’enseignement, confiance de l’enseignant dans le potentiel de l’élève, etc. Les auteurs citent également l’approche constructiviste de l’apprentissage qui repose sur le principe selon lequel l’élève construit son propre univers à partir de son vécu et de l’état de ses connaissances. Son efficacité auprès du public TDI n’est pas prouvée par manque d’études ;
- l’enseignement en contexte réel qui s’appuie sur une immersion dans les actes de la vie quotidienne. Son efficacité auprès des personnes présentant un TDI est prouvée.

Une intervention au moyen d’une approche indirecte agissant sur les habiletés numériques par l’entremise d’actions sur d’autres fonctions cognitives *via* les approches cognitives incarnées, l’approche métacognitive (ou enseignement stratégique) et l’approche de remédiation cognitive. Cette intervention vise davantage les habiletés cognitives de la personne afin de faciliter l’acquisition de compétences mathématiques. Cette intervention peut s’appuyer sur l’utilisation de logiciels mathématiques pour « optimiser les processus déficitaires ». Cela permet de renforcer des compétences qui seront utiles plus tard. Au moment de la rédaction de l’Expertise Inserm, l’introduction de cette intervention était très récente et son efficacité sur les personnes TDI non prouvée.

Les auteurs évoquent également l’importance de l’ergonomie cognitive qui suppose l’aménagement de l’environnement d’une manière telle qu’il soit compréhensible et accessible à tous. L’environnement doit ainsi être porteur de sens, il ne doit pas constituer un frein à l’apprentissage. En outre, les auteurs mentionnent des résultats d’études syndromiques montrant que le fonctionnement mathématique des personnes TDI n’est pas uniformément déficitaire. Selon les syndromes, certains processus semblent plus affectés que d’autres d’où des profils de compréhension mathématique particuliers. Un même profil cognitif peut se retrouver dans plusieurs syndromes. Les auteurs indiquent que les compétences en mathématique des personnes avec un TDI doivent être stimulées, mais en allant au-delà des opérations et des connaissances de base afin de faciliter leur insertion dans la société et la vie quotidienne. L’évaluation doit tenir compte des compétences considérées comme des sous-composantes de l’habileté mathématique (*subitizing*, estimation de numérosité, ligne numérique, comptage, opérations simples, situations problèmes, etc.).

Plusieurs études ont été consacrées aux interventions relatives au développement de la numératie chez les personnes présentant un TDI.

Dans leur étude de cas multiples datant de 2019, Tessari Veyre *et al.* (77) ont montré l’importance de formations spécifiques à la numératie pour les personnes présentant un trouble du développement intellectuel dans le but d’acquérir une certaine autonomie dans le quotidien. L’acquisition de la numératie passe par le développement d’habiletés mathématiques mobilisables selon différents processus cognitifs dont le modèle du triple code (Dehaene, 1992) : *subitizing* et estimation globale (évaluer rapidement une petite quantité en voyant sa configuration), représentation symbolique (reconnaissance et traitement du chiffre) écrite et orale. L’étude rappelle les différentes compétences mobilisées : la

mémoire de travail, la mémoire à long terme, le langage, les fonctions exécutives, la perception et les représentations visuo-spatiales (Camos et Barrouillet, 2013 ; Passolunghi et Lanfranchi, 2012). Par ailleurs, pour les personnes présentant un TDI, il est essentiel de suivre les recommandations des bonnes pratiques s'agissant d'un enseignement efficace des mathématiques (Hudson et Miller, 2006). La 1<sup>re</sup> intervention s'est effectuée en collaboration avec la cité Genévrier et le département de pédagogie spécialisée de l'université de Fribourg et a été élaborée et testée auprès de sept travailleurs (2018). Elle consiste en 12 séances qui ont pour objectif l'apprentissage de la chaîne numérique et le dénombrement de collections jusqu'à 20 ainsi que la reproduction de collections jusqu'à 20. Les consignes des tâches à effectuer ont été données à l'oral, à l'écrit ou sous forme imagée. Les tâches étaient réalisées en groupe. Les compétences des participants en mathématiques ont été évaluées à l'aide du TediMath (Van Nieuwenhoven, Grégoire et Noël, 2001) qui a toutefois été adapté (âge – contexte professionnel, Tessari Veyre, 2019) avec une proposition tout au long de la formation. La 2<sup>e</sup> intervention a eu lieu dans le cadre d'un travail de Master en enseignement spécialisé (2016-2017) et a été élaborée pour un jeune adulte en formation au Service de formation à la vie autonome de Pro Infirmis, Vaud. Sept séances ont été proposées avec pour axes de travail : les faits additifs, le calcul mental additif, le choix et l'utilisation de la bonne stratégie. Les séances se déroulaient ainsi : démonstration, pratique guidée, pratique autonome puis exercice avec problème concret avec exercices donnés en fin de séance pour remobiliser les acquis. Les compétences en mathématiques ont été évaluées par le Tedi-Math Grands (Noël et Grégoire, 2015) en phase initiale et en phase finale. Entre ces deux phases, le « *Curriculum Based Measurement* » (CBM) en mathématiques a été proposé : répondre au plus grand nombre de calculs mentaux (60 additions). En parallèle, le questionnaire des attitudes socio-affectives en math5 (QASAM, Genoud et Guillod, 2014) a été administré (seule une question par dimension). Les résultats de ces deux interventions montrent que l'apprentissage de la chaîne numérique a pu se faire progressivement au fur et à mesure des séances tout comme le dénombrement. S'agissant du principe de cardinalité, les résultats sont moins probants. Il résulte de ces interventions une meilleure estime des compétences, même si le calcul mental reste une source d'anxiété. En conclusion, les jeunes adultes présentant un TDI sont capables de mettre en place des capacités d'apprentissages en numératie grâce à une formation individualisée et accompagnée.

Pour faciliter l'assimilation des règles mathématiques, la revue de la littérature élaborée par Stocker *et al.* (78) s'est intéressée à la méthode Cover, Copy, and Compare (CCC), créée initialement aux États-Unis pour améliorer les compétences en orthographe. Il s'agit d'une intervention s'appuyant sur le principe d'autogestion qui peut être transposable à l'acquisition des mathématiques. Elle a été adaptée par Skinner, Turco, Beatty et Rasavage (1989) et semble être assez prometteuse pour améliorer la maîtrise des règles mathématiques. Le sujet passe ainsi par cinq étapes : (a) analyse le problème et sa réponse sur le côté gauche de la page ; (b) cache le problème et la réponse ; (c) écrit le problème et la réponse sur le côté droit de la page ; (d) découvre le problème de base (côté gauche) et la réponse ; et (e) compare les deux. S'il a produit une erreur, il peut s'auto-corriger en définissant une procédure (par exemple : écrire trois fois la bonne réponse). Des adaptations ont été proposées afin d'améliorer davantage son efficacité comme (i) CCC verbal ; (ii) Cognitive-CCC (C-CCC) ; et (iii) Modèle-CCC (M-CCC). La présente revue de la littérature examine huit études (18 participants, dont un présentant un TDI) qui ont mis en œuvre de la CCC en tant qu'intervention de maîtrise pour les élèves qui ont des incapacités ou qui démontrent des déficits de compétences en mathématiques et son impact subséquent sur les résultats de ces élèves. Les résultats indiquent que les niveaux de maîtrise des CCC ont augmenté pour tous les participants, quelle que soit l'adaptation proposée. Des recherches sont encore nécessaires afin d'élargir l'éventail des handicaps et des tranches d'âge étudiés en utilisant systématiquement des critères de jugement de la maîtrise et de la précision. Cela permettra

ainsi de créer des programmes éducatifs adaptés aux compétences et aux besoins des étudiants en situation de handicap.

L'enseignement des mathématiques aux enfants présentant un TDI nécessite un travail s'appuyant sur des compétences spécifiques et un matériel pédagogique adapté. Les recherches menées par Schnepel *et al.* (79) montrent que, par rapport aux enfants neurotypiques, les compétences numériques des enfants présentant un TDI mettent plus de temps à se développer. Les auteurs citent le modèle du développement des compétences en numération de Krajewski et Ennemoser (2013) qui décrit la relation entre les quantités et les nombres chez l'enfant de 3 à 8 ans (compétences basiques, compréhension simple du nombre et compréhension approfondie du nombre). L'objectif de cette étude financée par le *Effective teaching practices in inclusive classrooms* (Suisse) est de répondre aux questions suivantes (i) Comment se développent les compétences numériques des élèves présentant une DI en lien avec leurs compétences de départ et leurs compétences cognitives (QI non verbal) ? (ii) Différents profils de compétences et de progression peuvent-ils être identifiés chez les élèves présentant un TDI ? Pour y répondre, les compétences numériques de 44 élèves âgés de 7 à 9 ans (QI non verbal de 65,4 au CFT, 1-R, Weiss et Osterland, 2013) ont été évaluées par l'intermédiaire d'épreuves issues du TEDI-MATH (van Nieuwenhoven et Gregoire, 2015). Les résultats mettent en évidence l'importance d'une mise en relation des nombres et des quantités qu'ils désignent afin de favoriser les progrès ultérieurs de ces élèves. Bien que les connaissances soient encore limitées, ce modèle pourra être utile aux enseignants exerçant auprès d'élèves présentant un TDI.

Dans la revue de la littérature de Bowman *et al.* (80), les auteurs ont poursuivi l'étude de Browder *et al.* (2008) qui avait passé en revue 68 études publiées entre 1975 et 2005 pour savoir comment les cinq principes de la NCTM (*National Council of Teachers of Mathematics*) pouvaient être enseignés à des élèves avec des déficiences cognitives. En 2004, puis en 2015 aux États-Unis, les lois respectives IDEA (*Individuals With Disabilities Education Act*) puis l'ESSA (*Every Student Succeeds Act*) ont suscité le développement de stratégies visant à offrir à tous les élèves (y compris ceux présentant un TDI) la possibilité d'acquérir les notions de base de l'enseignement général. L'objectif de la revue est double : d'une part, chercher à déterminer si les études axées sur l'enseignement des mathématiques aux élèves MSD depuis 2005 ont élargi l'éventail des compétences visées par le NCTM et d'autre part, identifier les pratiques adaptées pour l'enseignement de contenus mathématiques complexes aux élèves atteints de MSD. Les auteurs ont extrait 24 études de bases de recherches numériques entre 2005 et 2017. Au travers des résultats des études, ils ont montré que la variété des enseignements des mathématiques s'était élargie et que les compétences s'étaient diversifiées. Les opérations et les nombres restent majoritaires, mais une extension vers l'algèbre, la géométrie et les mesures occupent plus de place, alors que l'analyse et les probabilités étaient encore peu enseignées. Ils ont également montré que de nouvelles stratégies ont émergé comme les représentations concrètes, l'enseignement ancré et l'utilisation des technologies dans l'enseignement. Les nouvelles technologies, comme les technologies numériques à travers des outils comme les ordinateurs, téléphones et tablettes semblent être de bons supports pour aider les élèves avec MSD à se faire une idée concrète des mathématiques et de l'utilité des notions enseignées dans les activités de la vie quotidienne.

Des lois successives aux États-Unis, exhortent à ne laisser aucun enfant sans les notions académiques de bases et aux contenus, même simplifiés, des différents niveaux scolaires d'éducation. La revue de Spooner *et al.* (81) a pour objectif de montrer ce qui a été mis en place pour l'enseignement des mathématiques à des élèves avec un TDI modéré à sévère. Cette revue complète la revue de Browder *et al.* (2008) en évaluant les évolutions de cette dernière décennie sur les progrès de l'enseignement des mathématiques pour ces élèves. Les auteurs ont extrait 36 études de bases de données numériques et de revue spécialisées avec 147 enfants de la population ciblées. Les études étaient

composées en majorité d'études de cas unique et de trois études de groupes. Les auteurs montrent que les notions de nombre et d'opération sont les plus enseignées. Les notions d'algèbre et de géométrie sont en forte croissance alors que les notions de mesure semblent moins enseignées (certains éléments des mesures sont désormais intégrés aux notions d'opération). Entre l'étude de 2008 et celle de 2019, il a été noté l'effort portant sur la résolution des problèmes même s'il est considéré comme étant encore insuffisant. Les auteurs insistent sur l'utilité, non seulement de savoir comment résoudre un problème, mais aussi quand appliquer une stratégie de résolution et pourquoi l'élève doit l'appliquer. Ainsi l'élève sera capable d'utiliser ses compétences dans la vie quotidienne. Vingt-deux études de haute qualité et de qualité adéquate ont permis de vérifier des tailles d'effet élevé sur de pratiques fondées sur des preuves. L'enseignement s'appuyant sur la technologie, les manipulations, les organisateurs graphiques et l'enseignement explicite ont obtenu un haut niveau de preuve d'efficacité. D'autres recherches sont nécessaires pour que les élèves puissent bâtir une progression de compétences, généraliser leur apprentissage conceptuel à des applications réelles et apprendre les contenus multiples que les enseignants doivent déjà introduire pour les évaluations alternatives d'aujourd'hui. On ignore encore le degré de compétence en mathématiques que les élèves souffrant d'une déficience modérée ou sévère peuvent assimiler et la façon dont cet apprentissage les soutiendra dans leur vie future.

Hudson *et al.*, dans une revue de la littérature publiée en 2018 (82) portant sur l'enseignement des mathématiques aux élèves présentant un TDI, reviennent sur la revue de 2008 de Browder *et al.* En l'étoffant et en commentant les progrès effectués en dix ans dans ce domaine. Des recherches dans les bases de données numériques scientifiques et dans celles de l'éducation spécialisée ont permis aux auteurs d'extraire 29 études (avec un total de 89 participants, âgés de 4 à 22 ans) répondant aux critères d'inclusion et aux indicateurs de qualité de Horner *et al.* (2005) sur les études de cas uniques. Les résultats de cette revue montrent que par rapport aux cinq notions mathématiques identifiées par la NTCM, les études de cette dernière décennie offrent une meilleure répartition des enseignements avec 48,3 % des études rapportant l'enseignement des nombres et opérations, 37,9 % de la géométrie et de 34,5 % de l'algèbre et des mesures, alors que l'enseignement d'analyse de données et des probabilités reste à un niveau très faible avec 3,4 %. La revue de Browder montrait un enseignement principalement centré sur les mesures (67,4 %) et à un niveau moindre sur les nombres et les opérations (16,3 %) et un niveau minime dans les autres domaines (algèbre 1,9 %, et géométrie et analyse des données/probabilités 3,7 %). Aucune évolution cependant n'a été trouvée concernant l'inclusion de plus de personnes présentant un TDI sévère, la grande majorité des élèves (83,7 %) présentant un TDI modéré. Concernant les pratiques fondées sur les preuves, cette revue met en lumière l'efficacité des stratégies de la moindre guidance (17 études), du délai de temps constant (9 études) et de l'enseignement analytique des tâches (23 études). La revue de Browder *et al.* avait, pour sa part, recommandé les pratiques suivantes : l'enseignement *in vivo*, la guidance, l'estompage de la guidance, la correction des erreurs et le renforcement de la réponse correcte. La présente revue a également identifié deux pratiques prometteuses, mais sans preuve suffisante et que d'autres recherches doivent confirmer : la guidance simultanée et l'utilisation d'organismes graphiques. Les deux revues montrent la nécessité de recourir à l'enseignement systématique avec *feed-back*, la guidance explicite avec estompage du système moindre guidance ou délai à temps constant, l'enseignement *in vivo*, une profonde connaissance des fondements des mathématiques et l'enseignement des cinq notions du NTCM pour soutenir les personnes présentant un TDI. Se former de façon continue et stimuler les élèves par des histoires impliquant des mathématiques, des vidéos et des jeux. Ils doivent également, autant que possible, tenter d'aligner le niveau des compétences mathématiques de leurs élèves au niveau des classes de la population générale.

L'enseignement, notamment celui des mathématiques, pour les personnes présentant un TDI est depuis l'apparition de diverses lois sur le handicap et l'inclusion, une volonté des établissements scolaires. Ces structures nécessitent toutefois d'être accompagnées afin d'avoir les bonnes ressources pour enseigner. Par ailleurs, le mouvement *Evidence-Based Practice* (EBP) dans l'éducation spéciale débute pour donner suite aux travaux sur l'identification d'indicateurs de qualité et de procédures pour évaluer les pratiques (critères méthodologiques) qui ont ensuite été appliquées à l'enseignement des compétences académiques dans le domaine du handicap. Plusieurs revues de la littérature, notamment celle de Browder *et al.* 2008, ont déjà été faites sur l'enseignement des mathématiques aux élèves présentant une DI et ont mis en évidence des preuves fondées sur les pratiques à proposer. Toutefois avec le changement des attentes académiques pour cette population, il est indispensable d'approfondir la question. L'objectif principal de la revue de Chinn *et al.* (83) est d'étudier la littérature publiée entre 2005 et 2016. Aussi, 36 études ont été sélectionnées (33 études à cas unique et 3 études expérimentales de groupe), regroupant 147 participants (fille, n = 47 ; garçon, n = 100) âgés entre 3 et 21 ans et présentant un TDI modéré (n = 61) à sévère (n = 23), et non précisé (n = 11), ayant reçu une intervention en mathématiques. Les auteurs ont montré que dans cette population, l'enseignement systématique, l'utilisation de technologie avancée, de matériel à manipuler, d'organismes graphiques, et l'enseignement explicite étaient des EBP pour l'enseignement des mathématiques. La poursuite des recherches dans ce domaine est toutefois nécessaire afin de connaître davantage sur la progression des compétences, la généralisation des apprentissages et la découverte d'un éventail plus large de contenus à proposer par les enseignants.

### La littératie et les interventions dédiées

L'expertise collective de l'Inserm (1) définit la littératie comme renvoyant à « l'ensemble des aptitudes de compréhension, de production et d'utilisation de l'information écrite qui favorisent et permettent la participation sociale dans la vie courante (à la maison, au travail) ainsi que dans la communauté et qui permettent à l'individu d'atteindre des buts personnels, d'étendre ses connaissances et ses capacités d'échanger avec autrui ». Pendant longtemps, il a été normal de considérer les élèves TDI comme ne pouvant ni lire ni écrire, car considérés comme étant incapables de faire preuve de capacité d'abstraction. La définition du TDI, en 2010, par l'AAIDD a remis en cause ce lien et rattache le comportement adaptatif aux compétences conceptuelles telles que la littératie. Les auteurs rappellent qu'il ne faut pas séparer l'apprentissage de la lecture, de celui de l'écriture. Les deux sont complémentaires et permettent à la personne de développer ses compétences en littératie. Le soutien à la littératie peut prendre plusieurs formes et peut être mis en place par le développement des compétences de communication et de langage (augmentation du vocabulaire, reconnaissance de mots, compréhension et expérimentation du plaisir et de l'intérêt de partager au moyen d'images, de mots écrits, de signes et de mots prononcés, etc.). Le travail sur la conscience phonologique facilite, pour les enfants, l'acquisition de performances en littératie.

Le soutien à la littératie peut varier selon les syndromes et doit être adapté à chaque situation. Les auteurs citent, à titre d'exemple, le cas des enfants nés avec une trisomie 21 qui ont moins de difficultés avec les entrées visuelles que les entrées auditives, ce qui a permis la mise en place d'une intervention se fondant sur le soutien à une extension du vocabulaire réceptif et par une approche logographique.

Contrairement à la numératie, l'approche par sous-compétences n'est pas préconisée dans le cadre de la littératie. Les auteurs se réfèrent aux études PISA (Programme international pour le suivi des acquis des élèves) qui préconisent de ne plus appliquer une approche décontextualisée et simplifiée. Les approches de type « littératie émergente » sont à encourager.

Les auteurs mentionnent également les méthodes holistes dont l'efficacité va dépendre de certaines conditions : être intensives et structurées, permettre l'accès au sens, combiner toutes les composantes

de l'apprentissage en littératie (communication orale, conscience phonologique, système/code écrit, graphème-phonème, assemblage/segmentation, vocabulaire, compréhension, etc.), fournir des stratégies pour aborder, faire et extraire du sens du code, offrir des chances d'appliquer des connaissances apprises et rendre les liens explicites. Les auteurs insistent également sur la possibilité pour l'élève présentant un TDI de bénéficier d'un programme personnalisé et adapté qui tient compte de son niveau et de ses progrès. Cela suppose que les enseignants effectuent un travail en lien avec la zone proximale de développement en veillant à ne pas attribuer à leurs élèves TDI des tâches dépassant leurs compétences. Cette situation pourrait engendrer de la démotivation en cas de répétition de situation d'échec.

La recherche de Jolicoeur *et al.* (84) recense des écrits portant sur les méthodes d'enseignement ayant pour objectif d'améliorer les compétences en lecture des personnes présentant un TDI moyen à sévère, soit un QI entre 20-25 et 50-55 et âgées de 5 à 21 ans (correspondant à l'âge des élèves québécois présentant un TDI). Les interventions devaient concerner au minimum un aspect d'une méthode d'enseignement, des stratégies pour un meilleur décodage ou l'accès à la compréhension. Tous ces critères ont permis d'identifier cinq articles.

Les personnes présentant un TDI possèdent des compétences en littératie moindres que la population générale (Allor, Mathes, Roberts, Cheatham et Champlin, 2010). Par exemple, seule une personne avec un TDI léger à modéré sur cinq présente des capacités minimales en littératie (reconnaissance de mots dans un texte et compréhension d'un texte d'un niveau débutant en 2001 (Katims). Les élèves présentant un TDI arrivent rarement à atteindre un niveau de lecture minimal, en partie à cause de leurs caractéristiques personnelles (Beaulieu et Langevin, 2014), cognitives et non cognitives ou affectives. La lenteur et le retard ont des répercussions sur la discrimination auditive et visuelle essentielle à la lecture (Lenormand, 2007), la première servant à différencier les sons et à développer une conscience phonémique (sons « f » et « v ») et la seconde étant de distinguer des 26 lettres de l'alphabet, dont certaines ont des ressemblances et occasionnent des confusions (Biot-Chevrier, 2007) et de reconnaître les différentes polices existantes. Les personnes présentant un TDI sont caractérisées par un ralentissement et un arrêt prématuré du développement cognitif de la personne, c'est-à-dire qu'elle peine à atteindre une pensée structurée nécessaire dans la compréhension de la lecture. De surcroît, les paramètres cognitifs de la personne présentant un TDI peuvent générer un temps plus long pour déchiffrer les mots. Une caractéristique, en lien avec la lenteur du fonctionnement (mémoire, attention) de la personne et qui touche le développement du vocabulaire et la capacité à associer une définition aux mots écrits (Ypsilanti et Grouios, 2008). Concernant les caractéristiques non cognitives ou affectives, qui se rapportent à la motivation personnelle et à l'estime de soi, à une certitude anticipée de l'échec, une tendance à sous-évaluer l'exigence du travail à réaliser, à de moindres investissements dans la tâche à accomplir ou un système inadapté de gestion des échecs. Parmi les études référencées, trois portent sur les interventions visant à enseigner des mots globaux, une porte sur le décodage et une autre sur une stratégie permettant une meilleure compréhension des passages lus.

L'apprentissage fondé sur la maîtrise de la lecture globale a fait l'objet de plusieurs études. Ainsi, l'expérimentation d'Alberto, Waugh et Frederick (2010) avait pour objectif l'amélioration de la lecture globale de certains mots, d'utiliser ces mots dans de courtes consignes et de les comprendre. Cinq élèves âgés de 12 à 15 ans, avec un QI entre 40 et 46, ont participé à cette recherche, cinq fois par semaine. Ils apprenaient des mots grâce à des « cartes éclair », ces mots étaient ensuite utilisés dans la composition de 40 phrases (imprimées sur des cartons). Pendant les séances de lecture, les personnes devaient pointer les objets correspondants. Les résultats montrent que les personnes ont réussi à lire oralement et à pointer les objets correspondants aux mots enseignés. Par la suite, le processus a été généralisé par l'utilisation de petits livres mentionnant les phrases enseignées. Un

test a été réalisé, à savoir si la correction immédiate des erreurs de lecture permettait de meilleurs résultats. Il s'avère que tous les élèves ont progressé en termes de nombre de mots lus et en qualité. En effet, la lecture était plus rapide dès lors que les corrections étaient réalisées immédiatement. Seule une seule personne a réussi à reconnaître l'ensemble des mots.

L'intervention de Yaw *et al.* (2012), quant à elle, porte sur l'utilisation de mots globaux en utilisant l'informatique comme support. Un élève âgé de 10 ans avec un TDI moyen à sévère participait à cette recherche. Les séances duraient environ 3 minutes et 20 secondes, deux à quatre fois par semaine. Les mots choisis étaient non identifiés avant l'intervention par la personne. Ils étaient répétés à l'oral et présentés sur l'écran d'ordinateur. Les listes de mots étaient ajoutées au fur et à mesure des séances sans une véritable vérification de compréhension. Ensuite, ces mêmes mots étaient proposés à l'élève, mais imprimés sur des cartons. Après huit semaines d'expérimentation, l'élève est parvenu à reconnaître 28 des 30 mots.

Les sonorités jouent également un rôle important dans l'apprentissage. Par exemple, l'intervention de Frederick, Davis, Alberto et Waugh (2013) visait l'enseignement explicite et direct du son de certaines lettres pour ensuite les utiliser dans la lecture de mots et de phrases. Cinq élèves âgés de 7 à 14 ans et avec un QI entre 40 et 55 ont participé à l'étude. Les élèves étaient incités à reconnaître les lettres, à les nommer de façon répétée et le plus rapidement possible pendant 1 minute. Ensuite, les élèves devaient reconnaître les mots composés de ces lettres et identifier une image correspondante. Il leur était ensuite enseigné 16 phonèmes (son) constitués d'un ou deux graphèmes (lettre composant un son), avec un renforcement verbal lorsque les élèves produisaient une réponse correcte. Lorsque les élèves réussissaient à lire des phrases, ils les retrouvaient dans des petits livres réalisés par les chercheurs et des marionnettes venaient renforcer l'intérêt, l'attention et la motivation des élèves. Les 5 élèves ont augmenté significativement leur niveau de lecture, ont acquis des compétences de correspondance graphème/phonème, de décodage de mots et de lecture de phrases courtes. Il a également été remarqué que les élèves réalisaient des progrès de plus en plus rapidement au fur et à mesure de l'étude.

L'intervention de Browder, Hudson et Wood (2013) expérimentait la compréhension de textes courts chez des élèves âgés de 11 à 13 ans et présentant un niveau de lecture émergent (décodage de courtes phrases avec une précision de 50 %). Plus précisément, un des trois chercheurs à creuser la signification de questions incluant les mots tels que qui, quoi, où, comment, pourquoi et quand. Cette étape s'est réalisée jusqu'à ce que tous les élèves réussissent l'exercice, ce qui a pris entre cinq et 19 sessions selon les élèves. Les élèves lisaient quotidiennement des textes. Tous les participants ont augmenté leurs résultats pour les six types de questions.

Le premier point à souligner est la capacité d'apprendre et d'acquérir des notions relatives à la lecture (décodage, compréhension) des personnes avec une DI moyenne à sévère. Les différentes recherches montrent des résultats positifs. Néanmoins, ces enseignements sont à considérer avec prudence. Elles sont rudimentaires et ne prennent pas en compte les aspects cognitifs de la personne. L'apprentissage de mots isolés ne permet pas de lire de nouveaux mots et la lecture globale entraîne un effet de saturation (*National Reading Panel, 2000*). Le NRP ne recommande pas cette méthode, même pour les personnes ayant une DI. La seule nécessité de la méthode globale en français concerne uniquement les mots ayant une orthographe particulière (ex. : monsieur) et pour les mots fréquents.

L'apprentissage doit être réalisé pour permettre un transfert et une généralisation des apprentissages, comme l'utilisation de livres (sur mesure). De plus, la motivation apparaît comme un facteur capital (Normand-Guerette, 2012), pourtant peu exploitée dans ces études. Enfin, les intérêts des élèves

méritent d'être utilisés pour attirer l'attention (ex. : intérêt comme les animaux : chat au lieu de « achat », qui présente les mêmes graphèmes).

L'enseignant doit tenir compte de la fréquence et de la durée des séances. Il est important de réussir à maintenir l'attention de la personne pour permettre le maintien des efforts. Pour cela, l'utilisation de marionnettes est une idée intéressante. De même, il est préférable de privilégier une fréquence d'intervention quotidienne. Enfin, il est indispensable de travailler sur le maintien des acquis. L'enseignement doit être répété à plusieurs reprises et rappelé régulièrement pour consolider les acquis.

Parallèlement, les outils informatiques peuvent apporter une aide pour développer la conscience phonologique, phonémique, le décodage, le vocabulaire, la fluidité et la compréhension. Tyler *et al.* (2015) ont testé l'utilisation du programme « *Headsprout Early Reading* » (courts exercices sur ordinateur) et tous les élèves ont augmenté leur compétence de lecture. Il a été remarqué que ces technologies suscitent l'intérêt et augmentent la motivation des personnes ayant une DI.

Même si ces différentes techniques ont été testées auprès de personnes présentant un TDI moyen à sévère, elles semblent adaptables et intègrent des paramètres qui stimulent le potentiel des élèves. Ces technologies semblent prometteuses. Ainsi, l'importance de la lecture n'est plus à démontrer et est indispensable dans la vie de tous les jours et dans la participation sociale de la personne. Les personnes présentant un TDI sont donc en mesure de développer des compétences en lecture.

La méta-analyse de Reichow *et al.* de 2019 (85) a pour objectif d'évaluer les différentes méthodes d'apprentissage de début de lecture pour les enfants et les adolescents présentant un TDI. Ces derniers avaient été longtemps exclus de tout apprentissage académique avant le changement de l'attitude sociétale de ces vingt dernières années et cette avancée a poussé les chercheurs à se pencher sur les différentes méthodes d'apprentissage de la lecture pour évaluer lesquelles seraient les plus efficaces pour cette population. Leur recherche s'est appuyée sur les bases de données numériques antérieures à octobre 2019 (CENTRAL ; Medline, y compris Epub Ahead of Print et In-Process and Other Non-Indexed Citations, Embase, 13 autres bases de données et deux registres d'essais et Google Scholar pour des recherches supplémentaires). Les critères de sélection étaient des essais contrôlés randomisés (y compris les essais qui utilisent des méthodes quasi aléatoires de répartition), impliquant des enfants et des adolescents présentant une déficience intellectuelle (définie comme un quotient intellectuel (QI) de deux écarts-types ou plus en dessous de la moyenne de la population, soit en dessous de 70), âgés de 4 à 21 ans, qui ont évalué la pertinence d'une intervention de début de lecture par rapport à une intervention de contrôle, y compris l'absence de contrôle du traitement, le contrôle des listes d'attente, le traitement usuel, le contrôle de l'attention ou autre contrôle de l'enseignement alternatif sans lecture. Sept études portant sur 352 enfants et adolescents présentant un TDI et répondant aux critères d'inclusion ont été identifiées. Toutes les interventions ont eu lieu en milieu scolaire. Quatre études ont été menées aux États-Unis, une au Canada et deux au Royaume-Uni. Ils ont identifié quelques préoccupations concernant le risque de biais, principalement en raison de la difficulté de tester les participants et le personnel en aveugle, et de l'absence d'évaluation en aveugle des résultats par les évaluateurs. Les méta-analyses des données ont démontré des tailles d'effets faibles à moyennes des interventions de début de lecture dispensées aux enfants et aux adolescents ayant une déficience intellectuelle pour quatre variables dépendantes. Ils ont trouvé des tailles d'effets moyennes en faveur des interventions de début de lecture pour les résultats primaires de la conscience phonologique. Les études n'ont rapporté aucun effet indésirable. Ils ont également trouvé un effet moyen pour les résultats secondaires de la fluidité de la lecture orale. Les résultats de cette méta-analyse fournissent des preuves que les interventions de début de lecture qui incluent des éléments de conscience phonologique, d'enseignement des sons des lettres et de décodage, dispensés aux enfants et aux adolescents présentant une déficience intellectuelle, sont associées à des améliorations

légères à moyennes de la conscience phonologique, de la lecture des mots, du décodage, du langage expressif et réceptif et de la fluidité de la lecture orale. Ces résultats s'alignent sur ceux d'études antérieures qui ont étudié les effets des interventions en matière de lecture pour les personnes sans déficience intellectuelle.

L'accessibilité de l'information est une question au centre des politiciens et des services de soins depuis quelques années en Angleterre, avec mise en conformité obligatoire pour respecter la loi sur l'égalité de 2010. Toutefois, tout reste à prouver quant au bénéfice de l'utilisation de ces ressources facilement accessible pour renforcer la participation aux soins médicaux et de lutter contre les inégalités. La revue de la littérature de Chinn *et al.* (86) vise à examiner les études décrivant la conception et l'évaluation de ressources facilement accessibles et adaptées à l'adulte présentant un TDI à partir d'une méthode méta-narrative. Quarante-deux études publiées entre 1997 et 2015 ont été répertoriées et classées en cinq groupes selon la similitude dans les styles d'écriture et la présentation des auteurs, de l'épistémologie et des fondements théoriques, des objectifs et des méthodologies, des identités professionnelles et organisationnelles. L'analyse de ces groupes met en avant trois aspects : (i) les ressources publiques ou individualisées ; (ii) l'alphabétisation permettant une ouverture des liens sociaux ; et (iii) l'expertise des patients par rapport ou des professionnels. Il y avait peu de preuves de l'incidence des ressources facilement accessibles sur la santé, malgré les avantages potentiels associés à leur création. En conclusion, la création d'une ressource facilement accessible est de meilleure qualité si la personne présentant un TDI fait partie du processus tant par l'identification de ses besoins que par sa participation à l'élaboration. Il reste toutefois un certain nombre d'études à mener avec des méthodologies bien identifiées afin de mettre plus en avant l'efficacité des ressources facilement accessibles.

Les personnes présentant un TDI léger rencontrent généralement des difficultés à lire et à comprendre ce qui est lu. Pourtant c'est une compétence essentielle qui facilite l'accès au programme d'enseignement général. De plus, la compréhension écrite soutient les étudiants dans les études post-secondaires et l'emploi. L'accompagnement des éducateurs/enseignants est alors indispensable. La synthèse élaborée par Shelton *et al.* (87) montre que les études sont encore limitées dans ce domaine c'est pourquoi cette synthèse s'est intéressée aux interventions qui permettent un travail autour de la compréhension écrite chez les personnes présentant un TDI léger scolarisées entre la 4<sup>e</sup> et la 12<sup>e</sup> année (système américain) et dans le post-secondaire. Quatorze études (8 de conception de groupe et 6 de conception à cas unique) publiées entre janvier 2001 et décembre 2018 ont été identifiées. Elles regroupent 287 participants dont 178 avaient un diagnostic de TDI. Les résultats étaient différents en fonction du type d'intervention (composante unique ou multiple), mais les effets positifs ont été constatés notamment lorsque l'enseignement explicite de la stratégie et l'enseignement par les pairs étaient proposés. Des recherches plus rigoureuses sur le plan méthodologique (description des participants, mesure de la fidélité, de la généralisation et du maintien, utilisation d'outil standardisé d'évaluation) sont nécessaires afin de pouvoir généraliser les résultats et fournir des recommandations aux équipes pédagogiques.

Il existe peu de recherches sur la mise en place des compétences en littératie des jeunes présentant un TDI dans l'enseignement post-scolaire (EPS). Il est toutefois important de s'intéresser à cette question, car la poursuite des études est un bon prédicteur de réussite professionnelle. Des programmes d'enseignement supérieur ont été élaborés dans plusieurs pays, dont l'Australie. Ces programmes restent rares, et lorsqu'ils existent, ils sont peu accessibles aux jeunes adultes. Un bon nombre de chercheurs, qui ont toutefois peu de pratique clinique, élabore depuis plusieurs années des programmes éducatifs, en particulier dans le domaine de la littératie. Leur efficacité est encore difficilement prouvée compte tenu de la multiplicité des programmes qui sont généralement basés sur des

données peu fiables. L'article de Moni *et al.* (88) présente les résultats d'une étude longitudinale des effets sur l'apprentissage d'un programme enseignant la littératie en EPS. Au total, ce sont 191 étudiants présentant une DI (dont 47 % avec un syndrome de Down) qui ont participé à ce programme de deux ans entre 1998 et 2013. Leur niveau de vocabulaire réceptif, de lecture de mots, de vitesse, de précision et de compréhension en lecture a été évalué avant de commencer le programme, à mi-parcours puis en fin du programme. Les analyses ont utilisé un modèle de trajectoire de croissance pour tenir compte des variables (âge, sexe, degré de la DI, moment de l'évaluation) et ont permis de mettre en avant une amélioration significative ( $p < 0,001$ ) des scores dans toutes les évaluations au fil du temps. Les auteurs ont donc montré que la proposition de programmes dans le cadre d'EPS permet le développement des compétences en littératie des jeunes adultes présentant un TDI.

Lorsqu'une personne présentant un TDI est scolarisée dans un établissement ordinaire, elle rencontre rapidement des difficultés compte tenu de ses compétences limitées en littératie ; compétences qui sont toutefois importantes pour gagner en autonomie et faciliter l'accès à la vie professionnelle. La revue de Hua *et al.* (89) résume une série d'études expérimentales qui ont examiné les effets des programmes d'interventions ciblant les compétences en lecture (*Reread-Adapt and Answer-Comprehend* (Therrien, Wickstrom et Jones, 2006), enseignement de terminologie pendant un Constant Time Delay (CTD) et *Paraphrasing Strategy* (Schumaker, Denton et Deshler, 1984), et en écriture *Essay-Test Taking Strategy* (Hughes, Schumaker et Deshler, 2005) et *EDIT Strategy* (Hughes, Schumaker, McNaughton, Deshler et Nolan, 2010) chez les jeunes adultes présentant une DI et scolarisés dans un établissement post-secondaire. Les résultats suggèrent que les jeunes adultes présentant une DI peuvent bénéficier d'un enseignement explicite et d'un enseignement de stratégies cognitives qui améliorent leurs compétences en littératie. Il semble toutefois important que le programme soit adapté spécifiquement à chaque élève en fonction de son niveau initial et sa dynamique de progrès. De plus, il est important de proposer un matériel adapté (cohérence et structuration du texte, vocabulaire) afin de garder la motivation et la persévérance des étudiants qui joue un rôle important dans la réussite au programme.

Le syndrome de William (SW) est une maladie génétique rare qui entraîne une incapacité sur le plan physique, médical, comportemental et cognitif, avec toutefois, dans ce dernier domaine, une variabilité de profils retrouvés. Le comportement adaptatif qui correspond aux compétences conceptuelles, sociales et pratiques est généralement faible chez les personnes présentant un SW en lien avec la déficience intellectuelle. Les recherches sur le fonctionnement adaptatif et en particulier les forces et faiblesses relatives aux individus ont été examinées afin d'apprécier de manière plus détaillée les caractéristiques des personnes présentant un SW dans l'idée de mieux répondre à leurs besoins. La revue de Braxn *et al.* (90) a répertorié 24 études portant sur cette thématique : 15 chez les enfants et les adolescents âgés de moins de 19 ans, cinq chez les adultes et quatre ont inclus des participants dans une tranche d'âge plus large. Les auteurs ont alors pu examiner les qualités méthodologiques des études qui ont mis en exergue une problématique au niveau de la taille de certains échantillons et de la confirmation du diagnostic. Par la suite, ils ont observé le niveau global du fonctionnement adaptatif avec l'importance de la mise en avant des forces et des faiblesses qui sont propres à chacun pour adapter l'accompagnement proposé. Ces aspects ont pu être évalués en majorité par les questionnaires de Vineland. Puis, les auteurs ont évoqué les relations entre le fonctionnement adaptatif et les capacités intellectuelles, l'âge chronologique, la réalisation de comportement problématique, l'indifférence entre les sexes, mais aussi l'influence potentielle de facteurs environnementaux. D'autres études sont toutefois nécessaires pour aller plus loin dans la compréhension du fonctionnement adaptatif chez les personnes présentant un SW.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées exige de nos gouvernements qu'ils sensibilisent les populations à la question du handicap afin de faire disparaître les pratiques inappropriées et favoriser l'insertion sociale. Les données concernant la stigmatisation des personnes en situation de handicap et la représentation sociale du TDI sont encore pauvres, mais permettraient de mieux appréhender la question. L'étude de Zeilinger *et al.* (91) a comparé les représentations et la stigmatisation des personnes présentant un TDI de 1 046 jeunes adultes vivants au Royaume-Uni et en Autriche/Allemagne (regroupé en un seul) au cours des années 2009 à 2012. Ces pays ont des histoires différentes en ce qui concerne le TDI ; le Royaume-Uni ayant commencé dans les années 1970 à fermer les grandes institutions qui logeaient les personnes présentant une DI alors que l'Allemagne et l'Autriche ont débuté ce mouvement vingt ans plus tard. Ainsi, les auteurs ont réparti les participants en deux groupes et ont proposé aux participants l'*Intellectual Disability Literacy Scale* (IDLS) qui permet d'apprécier la reconnaissance, les croyances causales (biomédicale, environnementale, adversité, surnaturelle) et interventionnelles (aide d'experts, changement de mode de vie, aide religieuse/spirituelle) et la distanciation sociale. Pour cela, la présentation d'une vignette clinique a été faite d'un homme de 20 ans où le diagnostic de TDI a été énoncé pour le 1<sup>er</sup> groupe (n = 265 pour l'Angleterre et n = 258 pour l'Allemagne/l'Autriche) et pas l'autre. Dans ce 2<sup>e</sup> groupe, on posait alors une question qui offrait la possibilité d'arriver à l'énonciation d'un diagnostic. Les analyses statistiques ont permis de mettre en évidence des différences frappantes entre les pays : les participants autrichiens et allemands étaient beaucoup moins susceptibles que ceux du Royaume-Uni d'identifier les caractéristiques et symptômes d'un TDI, plus hostiles aux contacts sociaux même s'ils étaient informés du diagnostic. Par ailleurs, le fait de connaître le diagnostic a mis en avant un effet sur la distanciation sociale et sur le type de croyances causales et interventionnelles. De manière générale, les Autrichiens et les Allemands semblaient moins sensibilisés au TDI et donc acceptaient plus difficilement l'inclusion sociale. Ainsi, les résultats mettent en avant l'importance de prendre en compte le besoin propre à chaque pays et de ne pas procéder de manière universelle.

Le décodage des mots est possible lorsque les lettres sont connues et que le raisonnement non verbal est correct. Lorsque la conscience phonologique est faible, l'apprentissage de la lecture est plus difficile chez l'enfant présentant un TDI. L'étude de Von Tilborg *et al.* (92) a pour objectif d'étudier (i) (i) les différences de compétences en littératie précoce (conscience phonologique, connaissance des lettres et décodage des mots) ainsi que les compétences cognitives (raisonnement non verbal, attention, mémoire phonologique à court terme, mémoire séquentielle, fonctionnement exécutif) et linguistiques (discrimination auditive, dénomination rapide, articulation, vocabulaire) entre 53 enfants (de 5 ans et 5 mois à 6 ans et 11 mois) présentant un TDI et 74 enfants (5 ans et 3 mois à 6 ans et 6 mois) ayant une acquisition linguistique normale. Les résultats ont montré que les enfants présentant un TDI ont obtenu un score inférieur à celui du groupe d'enfants sans retard pour toutes les mesures des compétences en littératie précoce, en cognition et en linguistique. De plus, la modélisation a montré que chez les enfants sans retard dans l'acquisition du langage, la conscience phonologique et la connaissance des lettres ont prédit le décodage des mots, et que le vocabulaire et la mémoire à court terme phonologique ont prédit la connaissance des lettres. Chez les enfants présentant un TDI, c'est la connaissance des lettres qui est un prédicteur important du décodage des mots et qui a été prédite par la dénomination rapide. Le raisonnement non verbal quant à lui joue un rôle important lors de l'acquisition de la littératie. On peut conclure que la conscience phonologique joue un rôle différentiel dans les compétences en littératie précoce des enfants avec et sans TDI. En conséquence, les faiblesses constatées au niveau de la conscience phonologique chez les enfants présentant un TDI pourraient retarder l'apprentissage de la lecture. Les éducateurs vont pouvoir se baser sur ces conclusions afin de proposer un apprentissage adapté et basé sur la phonétique.

Afin que les compétences en lecture soient maîtrisées, il est nécessaire que la conscience phonémique, le principe alphabétique et les correspondances graphème-phonème, le vocabulaire, la compréhension de texte et la fluidité en lecture soient travaillés (voir *National Reading Panel*, 2000 pour une méta-analyse sur le sujet). Chez la personne présentant TDI, l'enseignement systématique (définition d'une progression des apprentissages avec évaluation régulière) et explicite (avec démonstration de l'enseignant, exercice pratique de l'élève avec *feed-back* correctifs puis autonomie) est à favoriser ce qui semble généralement ne pas être le cas notamment dans les études réalisées aux États-Unis. L'objectif du projet ELODI rapporté par Sermier *et al.* (93) est donc d'avoir une vision plus claire et locale (Suisse) des pratiques d'enseignement de la lecture avec les élèves présentant un TDI. Ainsi, 32 enseignants répartis en 24 classes ont bénéficié d'une observation de leurs séances de lecture proposées à des enfants présentant un TDI de léger à sévère avec ou sans trouble autistique associé. Les résultats montrent que la majorité des classes (22) bénéficie d'un enseignement d'au moins deux composantes de la lecture et notamment la correspondance graphème-phonème et qu'il y avait de nombreux livres à disposition dont au moins la moitié était adaptée à l'âge. Toutefois, l'enseignement n'était que pour la moitié des classes, proposé de manière systématique avec adaptation du matériel. Les pratiques sont donc diverses et dépendent également de la formation dont les enseignants ont pu bénéficier. Le projet ELODI a donc permis la création d'un matériel didactique en cours d'expérimentation durant la 2<sup>e</sup> phase. L'objectif est ainsi d'offrir aux enseignants une formation et du matériel spécifique afin d'optimiser l'apprentissage de la lecture chez les élèves présentant un TDI.

Aux États-Unis, 430 000 élèves présentant un TDI ont reçu une éducation spécifique (*US Department of Education*, 2013). Ces élèves ont généralement des compétences en lecture moins développées (4 élèves sur 5 n'atteignent pas le niveau minimum). Cependant, les compétences en lecture sont associées à de meilleurs résultats scolaires, et donc à une meilleure qualité de vie en général. Il est donc important pour ces enfants de développer les multiples composantes de la lecture. Historiquement, la méthode utilisée était la lecture de mots individuels. Depuis, des programmes d'intervention se consacrant aux multiples composantes de la lecture ont été mis en œuvre et une efficacité a été démontrée chez les enfants sans handicap. Le but de cette étude est d'examiner les caractéristiques, les résultats et la qualité des recherches publiées sur les interventions faisant appel aux multiples composantes de la lecture chez l'élève présentant un TDI. Dans la revue de Afacan *et al.* (94), les auteurs se sont intéressés à sept études publiées entre 2008 et 2014 regroupant 375 élèves âgés de 7,5 à 9,4 ans et présentant un TDI (QI entre 20 et 80) qui ont pu bénéficier d'un programme d'enseignement sur les multi-composantes en lecture. La majorité de ces études répondaient positivement aux indicateurs de qualité. Les auteurs de six études ont mis en évidence que les élèves avaient de meilleures performances que le groupe contrôle (enseignement traditionnel des mots individuels) et cela notamment en ce qui concernait la conscience phonémique, la phonétique, la compréhension, le niveau de vocabulaire et la fluidité. L'étude utilisant une conception à sujet unique a également signalé une amélioration des compétences phonémiques et du vocabulaire. Les différents programmes d'enseignement utilisaient la lecture à voix haute, les essais répétés, les procédures d'incitation, de retardement, d'enseignement direct ou encore diverses formes de technologie. Des études supplémentaires sont toutefois nécessaires afin de continuer à étudier l'efficacité des programmes d'enseignement à multi-composantes en lecture chez l'enfant et l'adolescent présentant un TDI dans le but d'établir les priorités quant aux compétences à enseigner et techniques à utiliser. Cette population est généralement peu étudiée et notamment la population des étudiants qui sont scolarisés dans un environnement inclusif ou encore celle qui utilise la communication alternative et augmentée. Ainsi les études pourront fournir des éléments solides afin d'établir des recommandations de bonnes pratiques pour les enseignants et les éducateurs notamment au cours de séminaires de développement professionnel, mais surtout dans le cursus de formation initiale.

La conscience phonologique (CP) peut être déterminée comme la capacité de définir et de manipuler la structure sonore du langage oral (Layton et Deeny, 2002). De nombreuses recherches mettent en avant l'importance de la mise en place de la CP dans l'acquisition de la lecture. L'objectif de la revue de SAAD (95) est de recenser les articles qui concernent l'efficacité des programmes d'intervention sur la conscience phonologique chez les enfants en situation de handicap afin notamment de proposer des recommandations pour la pratique professionnelle. Cette revue a recensé dix études (troubles du spectre autistique (3), déficience visuelle (1), trisomie 21 et déficience intellectuelle (2), trouble de la parole et/ou du langage (2), déficience auditive (1), et trouble d'apprentissage/de lecture (1)) proposant des programmes d'intervention incluant par exemple un entraînement à la détection, l'allitération et l'isolement des phonèmes, ou encore à la détection de rime. Globalement, les résultats soutiennent l'idée que l'utilisation de programmes d'intervention de conscience phonologique chez les enfants en situation de handicap permet une amélioration des compétences phonologiques. Des recherches futures sont toutefois nécessaires avec notamment des échantillons plus importants, des tranches d'âge mieux spécifiées, ou encore l'évaluation du maintien ou de la généralisation des compétences afin de proposer des recommandations aux enseignants.

Les troubles du développement (TD) tels que le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, la déficience intellectuelle ou encore le trouble du spectre autistique sont un problème de santé publique en raison de leur impact sur la santé des enfants et de leur famille. La littératie en santé familiale des parents et/ou des enfants, c'est-à-dire la capacité d'une personne à accéder, comprendre, évaluer et utiliser les informations et les services de santé nécessaires pour prendre des décisions appropriées en matière de santé (Srensen *et al.*, 2012) est un facteur modifiable associé à la santé de l'enfant. Les études dans ce domaine, et en particulier chez l'enfant présentant un TD, sont toutefois peu nombreuses, ce qui rend difficile la compréhension des associations qu'il peut y avoir. La revue de Lindly *et al.* (96) a pour objectif de déterminer les données probantes sur cette thématique. Pour cela, les auteurs ont procédé à une étude de la littérature (PRISMA) jusqu'en août 2018. Sur 2 768 enregistrements, quatre études (1 qualitative, 1 essai contrôlé randomisé et 2 non expérimentales) publiées entre 2012 et 2016 et incluant de 14 à 281 participants (parents, adolescents et enfants américains et australiens) ont été analysées. Ces quatre études sont venues s'ajouter aux 43 articles retrouvés dans les recherches antérieures. Les résultats quant aux liens entre la littératie en santé familiale et les résultats pour la santé chez l'enfant présentant un TD sont hétérogènes rendant difficile la proposition d'une conclusion fiable. Les recherches futures sont nécessaires et doivent s'intéresser à des échantillons variés de TD ainsi qu'à d'autres résultats en santé tels que les aspects comportementaux (utilisation des services de santé, prise de décision partagée) et leur conséquence (qualité de vie, déficience fonctionnelle) en plus des aspects psycho-sociaux (attitude, connaissances, croyances) tout en respectant une méthodologie rigoureuse.

Les compétences en littératie précoce comme la manipulation et la segmentation des sons sont fondamentales pour développer le langage écrit qui facilite la vie au quotidien. Certains chercheurs ont montré que les étudiants du secondaire présentant un TDI, qui ont par définition des difficultés dans leur fonctionnement intellectuel et adaptatif, pouvaient acquérir diverses compétences et cela grâce à des interventions de diverses natures (support visuel *via* les ordinateurs, les tablettes qui fournissent l'information de différentes manières). Cependant, les études se font rares chez l'étudiant plus jeune (élémentaire) et en particulier dans les domaines purement académiques comme la lecture ou les mathématiques. L'étude de Goo *et al.* (97) vise à répondre à deux questions : (i) L'utilisation de l'iPad, comme outil numérique pour fournir des supports visuels, est-elle efficace pour enseigner la segmentation phonémique aux élèves du primaire présentant une DI ? Et (ii) La stratégie des 7 C est-elle applicable en classe telle que perçue par l'éducateur spécialisé ? Pour cela, trois élèves âgés entre 7 ans et 8 mois et 10 ans et 9 mois et présentant une DI légère à modérée ont participé à l'étude. Afin

d'examiner une relation fonctionnelle entre l'utilisation de l'iPad fournissant un support visuel et l'acquisition de compétences de segmentation phonémique, les auteurs ont utilisé une conception à sondes multiples (pré-test, ligne de base, phase d'intervention, de maintien et post-test) en utilisant une stratégie des 7 C pour construire le matériel pédagogique utilisé. Les résultats ont indiqué une amélioration relativement rapide des performances des élèves sans généralisation constatée. Ainsi l'utilisation de supports visuels *via* l'iPad était une méthode efficace pour enseigner la fluidité de la segmentation phonémique, mais des études restent à faire afin de garantir la généralisation de cette compétence et ainsi fournir aux éducateurs une méthode fiable d'enseignement.

La conception universelle pour l'apprentissage (CUA) est un outil qui permet aux éducateurs qui créent les programmes d'apprentissages de minimiser les obstacles et d'améliorer les résultats. Ceci permet alors aux étudiants de rester engagés dans l'apprentissage et d'accéder à l'information tout en abordant les tâches de manière stratégique. L'Udio est un outil de CUA créé pour les collégiens présentant un TDI afin d'améliorer la compréhension en lecture et de favoriser l'intérêt et l'investissement pour les tâches de lecture (accès au contenu intéressant, choix du matériel de lecture, engagement dans expériences sociales et étayages). Ce logiciel comporte un tableau de bord, un volet d'exploration et un volet de création de projets sur lesquels les étudiants peuvent interagir. L'objectif de l'étude exploratoire de Coyne *et al.* (98) est d'examiner la facilité d'utilisation et les bénéfices éventuels d'Udio, pour soutenir la littératie chez les collégiens présentant un TDI. Les deux questions de recherche sont : (i) Dans quelle mesure les élèves présentant une DI sont-ils capables d'utiliser Udio, un environnement de littératie CUA en ligne ? Et (ii) Comment les élèves présentant un TDI ont-ils vécu et perçu Udio ? Une approche théorique ancrée a été utilisée pour analyser les observations en classe, ainsi que les entretiens avec les enseignants et les étudiants. L'historique du navigateur, les discussions/commentaires et projets créés par les étudiants ont été analysés de manière descriptive. Les dix étudiants âgés de 10 à 14 ans étaient capables d'accéder en autonomie aux éléments et aux fonctionnalités du logiciel Udio. L'autonomie a été gagnée de manière progressive. Par ailleurs, tous les étudiants utilisaient la lecture audiovisuelle pour accéder au texte et la moitié utilisait l'amorce de phrases pour écrire leur commentaire et leur réponse. D'autre part la perception des étudiants par rapport au logiciel était caractérisée par le contenu adapté à l'âge et à l'actualité, la possibilité de choisir l'article. Et (iii), l'offre d'interaction en ligne entre les élèves, mais aussi avec les enseignants. Tout cela a favorisé l'autonomie et l'engagement sur les tâches de lecture. Des recherches supplémentaires sont toutefois nécessaires pour déterminer comment les environnements CUA impactent le développement de la littératie chez les élèves présentant un TDI.

Au cours de la dernière décennie, l'utilisation des technologies est en plein essor. Parmi celles-ci : la réalité virtuelle (RV) et en particulier la réalité augmentée (RA). Les jeux de RV ne sont pas spécifiquement conçus pour améliorer la littératie chez les personnes présentant un TDI, mais quelques études sont menées pour en connaître les avantages, notamment dans la lecture. L'objectif de l'étude de Guarnieri *et al.* (99) est de proposer la validation d'un jeu informatique utilisant la RA : le *MoviLe-trando* (conçu au Brésil) chez une population de jeunes présentant une DI en utilisant une approche test-retest. Il s'agit également d'étudier sa faisabilité (en termes de recrutement, d'adhésion et d'acceptabilité du jeu) afin de déterminer son utilité pour l'apprentissage et la rééducation en littératie. Ainsi les performances de 88 participants présentant une DI (52 hommes et 36 femmes de 11 ans en moyenne) ont été mesurées lors de deux sessions de tests. Cinq variables dépendantes (total des points, nombre de voyelles/nombres corrects, nombre d'erreurs, nombre d'omissions et temps moyen pour atteindre les cibles) ont été utilisées pour l'analyse des données. Le coefficient de corrélation intraclasse (ICC), l'erreur standard de la moyenne (SEM), l'alpha de Cronbach et les nuages de points de Bland-Altman ont été utilisés pour estimer la fiabilité test-retest et la précision de la mesure. La faisabilité a été évaluée en examinant le recrutement, l'adhésion et l'acceptabilité dans les deux phases

du jeu. Les variables dépendantes identifiées dans le MoviLetrando ont démontré un ICC de 0,44 à 0,82, suggérant une fiabilité test-retest acceptable. La cohérence interne était satisfaisante. La SEM, ainsi que les nuages de points de Bland-Altman uniformes indiquaient que les mesures de ces variables dépendantes étaient précises et exactes. Une excellente fiabilité test-retest pour la mesure de la performance a été démontrée chez les participants présentant une DI, indiquant que le MoviLetrando pourrait être utilisé comme mesure de résultat pour cette population. D'autres études pourraient être intéressantes pour spécifier davantage l'utilisation en fonction du degré de déficience.

Raines *et al.* (100) ont élaboré une étude qualitative visant à examiner les avantages et les inconvénients perçus d'une méthode de lecture programmée pour les élèves présentant des déficiences cognitives modérées dans une école du centre-ville. Les élèves ayant un TDI modéré rencontrent des difficultés dans l'apprentissage de la lecture : beaucoup d'entre eux ont été instruits *via* la méthode globale (Sight word curriculum). Or, la loi fédérale *No Child Left Behind* exige que tous les enfants sachent lire d'ici 2014 (Kim et Sunderman, 2005). La question de recherche de cette étude porte sur l'utilisation d'une méthode de lecture programmée, en tant qu'intervention, et ses bénéfices sur les élèves présentant un TDI modéré dans une école primaire du centre-ville du sud des États-Unis. Les Lecteurs programmés (*Programmed Readers*) de Sullivan ont été publiés dans les années 1960 et 1970. Ils étaient documentés par des recherches scientifiques de cette période, et avaient été mis en œuvre et étudiés depuis, dans divers contextes. Avec trois élèves, les actions de deux instructeurs, la collecte de données par le biais d'observations, de notes de terrain et d'un questionnaire de fin d'études destiné aux enseignants, l'étude offre à une variété d'acteurs au sein de l'éducation un aperçu d'une méthode de lecture programmée pour les étudiants présentant des déficiences cognitives modérées. Les différents acteurs comprennent des enseignants en formation générale et spécialisée, des administrateurs de l'éducation spécialisée, des parents, des professeurs d'université et des chercheurs. Les élèves participants ont été recrutés dans une école primaire située dans un quartier défavorisé. Ils étaient en première, deuxième et troisième années et leur niveau de lecture était bien inférieur à celui de leur classe. Les enseignants désignés étaient issus de l'enseignement général et de l'enseignement spécialisé inclusif. Les enseignants chargés de l'intervention étaient des enseignants de première année ayant une expérience de l'éducation spécialisée. Les codages issus des observations, des notes de terrain, des entretiens, des tests du programme et des écrits ont été analysés et triangulés par *PREVIEW* pour trouver des thèmes à partir des résultats de l'étude en utilisant une technique de répétition de mots. Cette technique a révélé la progression des compétences en lecture de chaque élève dans les cinq domaines de la lecture. Les enseignants ont pu exprimer leurs besoins en matière de matériel supplémentaire, de soutien et de formation, faire des suggestions pour renforcer l'intervention. Cette étude a permis d'évoquer de vastes domaines de l'apprentissage de la lecture et indique comment utiliser la méthode d'enseignement de la lecture programmée donnant la parole aux différents acteurs, en alimentant le matériel pédagogique, et en suscitant la reconnaissance de l'utilité de la lecture par les élèves, et en encourageant les recherches futures. La revue de la littérature de Navdeep Kaur (2019) sur l'Impact des interventions de romans-photos auprès des personnes avec un faible niveau de littératie en santé s'appuie sur l'analyse de huit études tirées des bases de données numériques Ovid Medline et CINAHL. Les études (excepté l'une d'entre elles) étaient toutes des essais contrôlés randomisés, avec un ou deux groupes témoins. Les temps d'interventions et les résultats mesurés étaient variables, et toutes les études furent conduites aux États-Unis, excepté une aux Pays-Bas.

Les études montrent une amélioration des connaissances en matière de santé des participants lorsque des interventions avec les romans-photos sont mises en place. Certaines études montrent également une amélioration sur l'auto-efficacité, l'intention de se faire soigner, la non-stigmatisation des antidépresseurs et des soins de santé mentale. Cependant, aucune étude ne mentionne les effets positifs

sur la santé même du patient. Et la qualité des études était méthodologiquement faible. L'auteur exhorte les chercheurs à confirmer l'amélioration des connaissances de personnes avec un faible niveau de littératie à travers d'autres études méthodologiquement plus solides et à explorer les éventuels effets d'une version numérique du roman-photo. Les différents centres de soins de santé peuvent néanmoins utiliser les romans-photos pour améliorer les informations présentées aux personnes ayant un faible niveau de littératie en matière de santé.

### 3.4.3. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution

Cette thématique a reçu 36 réponses, dont 16 proviennent de proches (1 témoignage de la part d'une fratrie et 15 de la part de parents) et 20 retours viennent de professionnels. Les professionnels répondants exerçaient majoritairement en IME, en MAS/FAM, en SESSAD et en Foyer de vie. Les termes les plus utilisés pour cette thématique sont « apprentissages » (12 fois) et lecture (7 fois).

Les proches observent peu de temps consacrés aux apprentissages ou à l'entretien des habiletés en numératie et en littératie. Selon eux, les professionnels n'ont ni les moyens ni le temps de s'occuper de ces habiletés en dehors de quelques activités concrètes (ex. : compter les sachets à mettre dans une boîte). Lorsque des apprentissages sont mis en place, certains proches disent qu'ils restent très théoriques et qu'ils ne permettent pas à l'enfant avec DI de comprendre leur utilité concrète. « C'est l'école pour faire l'école ! », alors que cela devrait être « apprendre pour pouvoir faire telle chose ! ». Ces apprentissages peuvent être assez difficiles, car il n'est pas toujours évident de motiver certains enfants. Pour cela, il est important de développer leur appétence en s'appuyant sur leurs centres d'intérêt pour développer leurs apprentissages et leur permettre de réussir.

D'après les témoignages des proches, c'est généralement la psychopédagogue qui assure le suivi et l'évolution des apprentissages. Pour un proche, il semble important que les apprentissages reposent sur les imitations et les relations. Un proche met en avant l'importance d'être dans les apprentissages selon les possibilités de chacun et que cette dynamique doit se poursuivre tout au long de la vie. Enfin, un proche indique que les formations ne sont pas identiques entre le dispositif enfant et le dispositif adulte, le second étant moins bien loti, ce qui explique le manque de stimulation et de poursuite des apprentissages mis en place auprès des adultes. Cette situation est dommageable, car les acquis ayant demandé beaucoup d'efforts pendant l'enfance sont perdus à l'âge adulte.

Les professionnels qui ont répondu à cette thématique apportent plus d'éléments sur les évaluations et les professionnels intervenant dans ce domaine. Certaines évaluations sont réalisées par l'enseignant spécialisé et l'orthophoniste (soins individuels, temps de classe, etc.) et les choix sont inscrits dans le projet individualisé, réévalués puis adaptés régulièrement. Certains professionnels évaluent la compréhension en littératie grâce à un questionnaire oral (portant sur l'explicite, l'implicite, etc.) après la lecture d'un texte par l'enseignant. L'enfant peut alors répondre à l'oral ou grâce à l'aide de pictogrammes, de photos. La coopération avec des orthophonistes permet une adaptation des documents en fonction du niveau des différents enfants. La numératie peut être évaluée à l'oral, à l'écrit, grâce à des cartes ou grâce à la manipulation d'objets (dénombrement, tri, etc.). Les outils cités sont Teacch, ABA, GEVA-sco, inspiration des GEPEC pour une adaptation au public en ESAT.

Pour certains professionnels, les compétences peuvent évoluer toute la vie et les objectifs doivent être mis en lien avec le type de DI et les particularités cognitives de chaque personne. Les personnes ayant fait des acquisitions durant l'enfance doivent continuer à être entraînées à l'âge adulte. Plusieurs éléments sont importants, comme donner du sens à l'environnement de la personne avec DI, travailler en fonction de ses préférences (lecture de livres avec des héros qui créent un sentiment d'attachement) et utiliser les situations rencontrées quotidiennement (lecture d'étiquette, choix en fonction des prix, gestion d'un petit budget, etc.) pour travailler les apprentissages. Il est important de mener des activités

qui impliquent de compter, lire, écouter et interpréter (danse, chorale, théâtre, élaboration de repas, etc.). En fonction des personnes, les stimulations peuvent être travaillées lors d'ateliers de secrétariat, lors de la rédaction d'une gazette, etc. Les professionnels sont alors vigilants à accompagner la personne, sans faire à sa place, comme dans l'accompagnement d'achats personnels (magazine préféré, gel douche, etc.).

### 3.4.4. Avis du groupe de travail

#### GT professionnels

Évaluation :

- distinguer les éléments communs à la littératie et la numératie des éléments spécifiques ;
  - par exemple, pour la numératie : faire apparaître le raisonnement logico-mathématique concernant le temps (se repérer dans le temps et comprendre le temps) ;
- l'évaluation globale doit tenir compte du milieu culturel de la personne ;
- évaluation de l'acuité visuelle et de la motricité oculaire (bilan ophtalmologique et orthoptique) et vérification que toute personne entend et voit bien (en préambule) ;
  - il est précisé que ce type d'évaluation, bien qu'elle soit en lien avec cette thématique, sera davantage traitée dans la partie sensorialité et motricité ;
- évaluations différentes et adaptées selon le degré de déficience ;
- doit être pluridisciplinaire ;
- numératie plus abstraite que littératie ;
- aide de la manipulation d'objets pour la numératie ;
- important de comprendre les stratégies de la personne ;
- pertinence de l'outil informatique/correction orthographique ;
- importance du téléphone portable dans le quotidien pour favoriser un travail constant de l'orthographe des mots ;
  - ⇒ autonomie pour aller rechercher des informations ;
- l'écrit structure, on peut y revenir et manipuler plus facilement les informations ;
- l'évaluation doit permettre de mettre à jour des déficits, mais elle doit surtout s'attacher à trouver les processus déficitaires (en littératie : trouble visuo-attentionnel, grapho-phonémique..., en numératie : invariants logiques) et les compétences solides sur lesquelles s'appuyer pour favoriser les apprentissages.

Recommandations :

- proposer une évaluation en lien avec les centres d'intérêt de la personne ;
- distinguer la compréhension de l'abstrait (concepts/2<sup>nd</sup> degré) et du concret ;
- évaluer l'environnement de la personne (sollicitations/pression exercée/sous-estimer les compétences) ;
- évaluer les différentes capacités de mémorisation (de travail, à long terme, à court terme...) ;
- adapter les évaluations (sensoriellement, charge cognitive, instant de la journée) ;
- évaluer les stratégies mnémotechniques ;
- passer par l'écrit, car il peut favoriser le rendu d'information ;
- distinguer les capacités à dénombrer en classe et dans un commerce.

## Interventions sur la numératie

Indiquer en préambule que les interventions sont basées sur les besoins réels évalués et selon les attentes de la personne (et non pas en vue d'une normalisation).

### APPRENTISSAGES ET ACTIVITÉS

- L'apprentissage doit s'appuyer sur le concret, l'expérience propre, et la multimodalité. Passer par des manipulations diverses.
- Pour le transfert et la généralisation des acquis : les apprentissages doivent être réinvestis dans des activités quotidiennes et stimulantes sur le plan affectif.
- Proposer des outils (catalogue de référentiel de prix, tables d'addition, etc.) et des adaptations de l'environnement pour pallier les difficultés et conserver le maximum d'autonomie.
- Ces apprentissages, outils et adaptations doivent être proposés à tout âge de la vie selon les attentes et les besoins des personnes concernées.

### COCONSTRUCTION

- Évaluer les besoins :
  - grâce aux outils d'évaluation existants ou créés sur mesure ;
  - avec la personne concernée et/ou ses parents.
- Ne pas circonscrire ces apprentissages à l'environnement scolaire ou rééducatif : guidance des parents/accompagnants vers la proposition de situations permettant la mobilisation des apprentissages en situations concrètes et stimulantes.
- Valoriser et objectiver tous les progrès.
- Nécessité de mise en relation de tous les professionnels intervenants dans l'acquisition ou le réinvestissement des compétences en numératie (valable pour d'autres compétences) pour proposer un accompagnement coordonné, diversifié. Tout un chacun est concerné par cette problématique : l'expert dans le domaine et les accompagnants du quotidien s'enrichissent des feed-back des uns et des autres.
- Le partenariat familles/équipe professionnelle est important pour mener l'évaluation, car les compétences peuvent être partagées (par exemple : bilan orthophonique).

## Interventions sur la littératie

- Définir la littératie : capacité à décoder, comprendre et produire un code écrit, langue écrite.

« Aptitude à lire, à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie quotidienne. »

- Créer l'envie :
  - lire des histoires aux personnes ;
  - intérêt pour les livres tôt ;
  - usage de livres adaptés ;
  - usage de la lecture partagée et de tableaux de langage assistés ou autres supports pour encourager le commentaire, la mémorisation et la représentation de l'histoire ;
  - chez les petits : lettres sensorielles ;
  - jouer avec les sons.
- Usage d'outils et de méthodes augmentant les compétences perceptuo-motrices et cognitives :
  - association images/pictogramme et mots au quotidien ;
  - développement de la conscience phonologique ;
  - comptines ;

- rythmes gestuels ;
- usage de méthodes comme les Alpha, la méthode Borel-Maisonnny (conscience phonologique, identification des lettres).
- Place des pairs, rôles des pairs :
  - l'écrit est un moyen de travailler, d'échanger avec les pairs ;
  - développer la relation avec les pairs ;
  - accès aux réseaux sociaux, faire un texto ;
  - logiciel assisté pour l'accès à l'écrit en lecture et en écriture (scannette, dictée vocale) ;
- ⇒ nouvelle technologie, smartphone : applications d'accessibilité disponible pour les personnes malvoyantes, etc. ;
  - les audiolivres cf. cas d'un enfant en ULIS participant à un club de lecture avec des livres audio.
- FALC :
  - définition : simplification syntaxique, lexicale, utilisation des images ;
  - modalité de présentation ? Norme de police, de couleurs, etc. ;
  - implication des personnes avec déficience dans la rédaction et la validation des supports ;
  - le FALC utilise différentes modalités : liens audio interactifs, etc. ;
  - supports gratuits existants (ex. : SantéBD, ChangePeople.org).
- Multiplier les modalités selon les compétences et les difficultés des enfants en termes de fonctionnement cognitif :
  - présence de troubles visuo-spatiaux : usages des réglettes, des couleurs pour les syllabes, des polices de caractères adaptées et d'un espacement suffisant ;
  - bonne mémoire de travail : intérêt de la lecture globale ;
  - enfants avec troubles du langage au premier plan : apport des méthodes phonético-gestuelles (type Borel-Maisonnny) ;
  - enfants avec troubles praxiques : apport des méthodes ludiques personnifiant les lettres pour renforcer le lien entre lettre et son, type méthode des Alphas.
- Pour tous les enfants déficients, la littératie est un fort enjeu, car les enfants qui accèdent à la lecture ouvrent leur environnement ; l'accès à la lecture offre des trajectoires développementales plus riches.

## Organisation de la structure

### Préambule :

- particularités et intérêts de la littératie et de la numératie en lien avec les habiletés adaptatives ;
- rendre accessible le sujet aux ESMS en expliquant ce que c'est.

### Des notions appropriables selon le niveau de DI :

- les compétences en réception/émission peuvent être différentes ;
- importance que l'établissement mette en place une évaluation dynamique dans ce domaine.

### Mise en œuvre dans l'établissement (scénarios imaginés) :

- par un enseignant de l'Éducation nationale « formé » ? (il s'agit d'un sujet complexe en lien avec la nécessaire souplesse d'adaptation de l'Éducation nationale au handicap) ;
- former en interne des professionnels référents et/ou des binômes professionnels (ex. : psychologue/orthophoniste ou psychomotricien/orthophoniste ou autres) ;

- mise en place de convention avec des orthophonistes libéraux. Il est nécessaire d'avoir les compétences d'un orthophoniste en établissement.

#### Le Projet individuel de la personne

- définit (familles et pluridisciplinarité professionnelle) des axes d'application de la numératie-littératie ;
- définir les contributions de chaque professionnel et des familles ;
- nécessité d'une coordination/harmonisation entre les différents intervenants.

#### Domaines d'application :

- ces apprentissages doivent être construits sur les besoins du quotidien de la personne (ex. : transports en commun, compter l'argent, se repérer dans la journée, se repérer dans le temps) ;
- ensuite, ces compétences en numératie/littératie devraient être généralisées et s'appliquer dans différentes situations de la vie courante (trajectoire d'apprentissage appliqué) ;
- un document de référence (pédagogique) devrait être créé pour permettre aux professionnels de mettre facilement « le pied à l'étrier », pour former en interne et pour développer une pédagogie adaptée à chaque individu.

#### Enjeux :

- les apprentissages doivent être transférables dans la vie quotidienne ;
- l'accompagnement doit être maintenu et travaillé tout au long de la vie ;
- l'accompagnement doit concerner toutes les personnes, y compris celles présentant un TDI sévère ;
- il est répondu que la sévérité ne sera pas spécifiquement indiquée ici, car il faudrait la faire apparaître partout. En revanche, cela devra être indiqué en préambule de ces RBPP, car c'est un aspect très important de l'accompagnement ;
- il faut faire apparaître des illustrations concrètes, par exemple le nombre de jours qui restent avant que la personne puisse voir sa famille (il s'agit bien de numératie) ;
- sur les points de vigilance, il serait préférable d'ajouter les fonctions exécutives en parallèle de la fonction de la mémoire, car il s'agit d'un point de vigilance plus large que la simple mémoire ;
- les enjeux entre la numératie et la littératie sont différents.

#### Certaines recommandations sont générales à tous les domaines de fonctionnement :

- fixer des objectifs précis SMART : objectifs spécifiques, mesurables, atteignables, réalisables, temporellement mesurables ;
- l'élaboration du projet personnalisé couvre tous les domaines de fonctionnement de la personne. Il faut mesurer ce que la personne a réussi à atteindre, en prenant en compte sa motivation et ses intérêts ;
- importance de la qualité des évaluations plutôt que de la quantité. Cela demande une rigueur extrême pour être efficace et utile ;
- prise en compte de l'environnement et du contexte de la personne ;
- lors des évaluations, il faut mener une réflexion en amont afin d'identifier ce qui doit être recherché (déterminer les objectifs, les résultats, ce qui doit être évalué précisément, etc.).

#### Interventions :

- utilisation de supports adaptés ;
- prise en compte d'éléments spécifiques de types : écart entre les lettres, tailles des lettres, sensorialité des lettres ;

- s'appuyer sur ce que les personnes utilisent (téléphone, ordinateur, etc.). Par exemple, la correction orthographique permet aux personnes d'écrire et de progresser ;
- il faut trouver des supports qui intéressent et motivent les personnes (ex. : conversation WhatsApp).

### **GT personnes concernées**

Les personnes concernées n'étaient pas familières avec les concepts de littératie et de numératie qu'elles ont jugés indispensables après les explications de l'équipe projet. Elles ont cité des explications concrètes : lire l'heure, déchiffrer un plan de bus, gérer un budget et faire des courses. Elles ont également insisté sur l'utilité d'élaborer des supports clairs, accompagnés d'explications.

### **GT familles**

Les familles ont également souligné l'importance de consacrer des recommandations à la littératie et à la numératie même pour des personnes présentant un degré de TDI sévère dès lors que l'apprentissage est adapté à la singularité de la personne. Les familles ont partagé des anecdotes dont certaines ont été reprises dans le livret *Littératie et Numératie* et d'autres dans *Apprentissages*.

## **3.5. Motricité et sensorialité**

### **3.5.1. Recommandations publiées**

Cinq recommandations publiées abordent la thématique de la motricité et de la sensorialité. Les idées les plus pertinentes et pouvant concerner ou être adaptées au public présentant un trouble du développement intellectuel ont été reprises. Il s'agit de :

- ANESM, Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 3, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017 ;
- ANESM ; Qualité de vie : handicap, Les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux, Saint-Denis La Plaine ; 2017 ;
- HAS, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017 ;
- HAS ; ANESM, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine : ANESM, HAS, 2018 ;
- HAS, l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2020.

De même, l'expertise collective de l'Inserm sur la déficience intellectuelle (2016) propose quelques recommandations sur cette thématique.

### **3.5.2. Littérature scientifique**

#### **Sensorialité et motricité**

Selon des travaux d'experts, l'expertise collective de l'Inserm (1) présente les constats suivants sur la sensorialité et la motricité. Les personnes présentant un TDI sont confrontées, comme la population générale, à des troubles sensoriels. La prévalence des troubles de la vision (strabismes ; troubles de réfraction, basse vision, etc.) et de l'audition (tympanogramme pathologique, bouchons de cérumen obstructif, etc.) est plus importante chez les personnes présentant un TDI qu'en population générale. En outre, ces personnes bénéficient de peu de suivi par rapport à ces troubles. Pourtant, l'impact des

troubles sensoriels se surajoute au TDI et autres déficits existants. Ainsi, le repérage précoce de ces troubles sensoriels et leur évaluation tout au long de l'accompagnement des personnes présentant un TDI sont importants. Par exemple, en cas de retard de langage, l'audition et la vue doivent être évaluées systématiquement à l'aide de méthodes adaptées au niveau de développement cognitif de chaque personne. Ensuite, l'accompagnement par un orthophoniste est indispensable et selon les problématiques, la pose d'aide auditive, des interventions chirurgicales, etc. peuvent être réalisées. Concernant les troubles oro-moteurs non verbaux, des exercices et des interventions spécifiques (massages, manipulations, etc.) peuvent être mis en place afin de renforcer la motricité bucco-faciale. De plus, des stimulations sensorielles (vibrations, chaud, froid, etc.) peuvent aider à réguler le tonus musculaire et à développer la force, l'endurance, la précision et la vitesse des mouvements. Pour les enfants typiques, le traitement des informations semble facilité par une présentation multimodale des informations (ex. : son + image), c'est-à-dire à l'aide de formats multisensoriels.

### **Motricité et activités physiques**

Les personnes présentant un TDI peuvent présenter des déficits moteurs (mouvements fondamentaux, locomoteurs et contrôle des objets). Ces personnes sont souvent moins actives et peuvent présenter des problèmes de santé (surpoids, obésité) (Maïano, 2016). L'objectif de la revue systématique de Maïano *et al.* (101) est de déterminer si un entraînement particulier peut améliorer les aptitudes motrices des jeunes présentant un TDI. Pour cela, 14 études ont été retenues, publiées entre 1969 et 2018 (Amérique, Méditerranée orientale, Europe, Asie du Sud-Est) fournissant un total de 464 participants âgés de 5 à 22 ans (363 enfants et 101 adolescents présentant un TDI). Les interventions pouvaient se présenter sous la forme de jeux informatisés, de programmes d'éducation physique ou thérapeutique, d'entraînement sensorimoteur, de programmes de développement physique, d'une motricité intensive, d'un entraînement physique. Les interventions duraient de six à 12 semaines et des sessions de formation avaient lieu trois fois par semaine, entre 30 et 60 minutes. Les interventions semblent améliorer les mouvements fondamentaux, mais les résultats sont plus mitigés concernant la motricité de l'appareil locomoteur. En revanche, les interventions ne semblent pas systématiquement efficaces pour améliorer les capacités locomotrices et permettre des compétences en matière de contrôle des objets. Les interventions concernant les aptitudes motrices (exercices d'équilibre, de force) ont été efficaces pour les compétences d'équilibre (3 études). Pour être efficaces, ces interventions devaient cibler au sein de programmes de motricité générale, des programmes, sports, entraînements, exercices spécifiques (ex. : sensorimoteurs vestibulaires), et devaient durer au moins six semaines, à raison d'au moins trois séances par semaine (de 30 à 60 minutes). Les résultats de ces études montrent que les interventions en matière d'aptitudes motrices ont permis d'améliorer les aptitudes de mouvements fondamentaux et l'équilibre des enfants et des adolescents présentant un TDI. En revanche, l'efficacité des interventions n'est pas claire par rapport aux capacités locomotrices et de contrôle des objets.

La revue systématique et méta-analyse d'essais contrôlés randomisés de Willems *et al.*, 2018 (102) sur l'effet des interventions visant à modifier le mode de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle, naît du constat que les personnes atteintes de déficience intellectuelle ont plus de risque sanitaire et une espérance de vie plus courte que la population générale du fait de leur sédentarité, du manque d'exercice physique et d'une mauvaise alimentation. Cette revue montre, à travers l'examen de huit études extraites de bases de données numériques entre 2012 et 2016, que si ces interventions ont un effet positif sur les personnes atteintes de déficience intellectuelle, la seule amélioration statistiquement significative des interventions porte sur la diminution du tour de taille. Les auteurs déplorent un manque de données ciblant les facteurs environnementaux et la participation, du fait de la dépendance de ces personnes à leur entourage, ainsi que le manque de données individuelles (une seule

étude rapportait ce type de données). Des risques de biais ont été trouvés dans toutes les études (*via* l'utilisation de l'outil de collaboration Cochrane). Il semble donc que les interventions visant à modifier le mode de vie ne sont pas optimisées pour répondre aux besoins des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Les auteurs espèrent des recherches plus poussées sur ce type d'interventions, incluant d'autres composantes de la CIF, plus de données détaillées permettant des comparaisons, un meilleur suivi, et des études méthodologiquement plus solides.

#### Définitions des composantes de la CIF

**Activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

**Participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les **limitations d'activité** désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.

Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les **structures anatomiques** désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Les **déficiences** désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

L'objectif de la revue systématique de Hocking (103) est de déterminer si la kinésithérapie/physiothérapie peut améliorer la motricité globale spontanée (MGS) chez les personnes présentant un TDI afin d'optimiser leur indépendance. Les sept études sélectionnées concernaient des participants présentant un TDI (léger à profond) âgés d'au moins 6 ans et étaient publiées entre 2008 et 2014. Les interventions en physiothérapie ont été définies comme des interventions effectuées par un kinésithérapeute, travaillant seul ou en équipe pluridisciplinaire, fournissant des soins directs ou supervisés au sein d'un établissement sanitaire ou au sein d'une association. L'évaluation de la MGS était réalisée à l'aide d'instruments de mesure validés. Le matériel d'évaluation et les outils utilisés en kinésithérapie/physiothérapie pouvaient être sophistiqués et coûteux ou bien accessibles et moins coûteux. Dans tous les cas, les interventions choisies étaient bien tolérées et efficaces pour les personnes. Trois interventions ont donné des résultats statistiquement significatifs : un programme de judo adapté (GMFM-88), un entraînement de marche au sol avec un soutien du poids du corps pour travailler sur la vitesse et la cadence de marche et des exercices de renforcement musculaire des membres inférieurs (cadence). Les résultats montrent une amélioration de la vitesse de marche, au-delà des résultats normatifs de la MID. Ces résultats et conclusions devraient être pris en considération dans la pratique clinique de la kinésithérapie. L'adaptation des programmes est apparue importante et a permis une amélioration de la motricité des personnes présentant un TDI statistiquement significative. L'hétérogénéité des études de cette revue systématique montre les limites des preuves disponibles dans ce domaine. Pour fournir aux personnes accompagnées et aux professionnels des informations claires et solides (méthodologiquement) pour améliorer la motricité des personnes présentant un TDI, il serait nécessaire de mener des études complémentaires, qui incluraient des

professionnels de secteurs différents (santé, éducation physique, etc.) et qui cibleraient des examens/résultats ciblés (endurance, force musculaire, etc.).

L'étude de Mashal *et al.* (104) visait à tester, pour la première fois, la latéralisation cérébrale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle non spécifique et chez les personnes atteintes du syndrome de Down, par rapport aux personnes ayant un développement typique. En effet, des études sur la latéralisation du cerveau chez des personnes présentant une déficience intellectuelle non spécifique ou un syndrome de Down suggèrent une latéralisation cérébrale atypique qui peut impacter la perception de la parole. Selon le modèle de dissociation biologique, l'hémisphère droit (HD) est le médiateur de la perception de la parole et l'hémisphère gauche (HG) est le médiateur du contrôle moteur dans le syndrome de Down. Vingt adultes présentant une déficience intellectuelle non spécifique, 14 adultes atteints du syndrome de Down et 30 adultes au développement typique ont participé à l'étude. Des mots familiers et des non-mots étaient présentés sur un écran d'ordinateur. Le participant fixait une croix placée au centre, de façon à fixer l'attention du participant, et des mots apparaissaient durant 180 ms tour à tour à droite, à gauche et de façon bilatérale. Deux touches de clavier permettaient de donner une réponse (oui/non). Le participant devait en moins de 3 000 ms, déterminer si le mot présenté était un mot réel ou un non-mot. Les participants des groupes présentant une déficience intellectuelle non spécifique ou un syndrome de Down ont été entraînés à effectuer la tâche avant l'expérience. Les résultats ont montré qu'alors que la latéralisation hémisphérique ne différait pas entre les personnes présentant une déficience intellectuelle non spécifique et celles ayant un développement typique, les personnes atteintes du syndrome de Down présentaient une latéralisation cérébrale réduite par rapport aux adultes ayant un développement typique, mais les trois groupes présentaient une latéralisation de l'hémisphère gauche du cerveau pour les mots écrits. Les trois groupes n'ont pas montré de différence significative entre les mots présentés à droite (stimulant l'hémisphère gauche) et de manière bilatérale, ce qui laisse penser que l'hémisphère gauche est dominant pour tous les groupes et que la connexion interhémisphérique ne semble pas jouer un rôle actif dans la reconnaissance des mots. Le fait que les temps de réponse, après un entraînement relativement court, des personnes atteintes de déficiences intellectuelles, aient considérablement baissé, laisse supposer qu'elles pourraient bénéficier de programmes d'entraînement similaires pour développer d'autres capacités cognitives afin d'obtenir des résultats proches de ceux de leurs pairs au développement typique.

Les personnes atteintes de déficience intellectuelle (DI) présentent des déficits cognitifs et sensorimoteurs qui entraînent généralement un degré variable d'invalidité des membres supérieurs, ce qui peut altérer les activités courantes, comme la saisie de petits objets. L'étude de Cantone *et al.* (105) a testé l'effet d'un traitement en ergothérapie intensif de deux mois comprenant une rééducation motrice de la main et un traitement visuo-perceptif en le comparant à un traitement de rééducation motrice de la main classique. Le traitement en ergothérapie visait la réhabilitation de la perception spatiale et des fonctions motrices de la main en utilisant un motif géométrique ressemblant aux figures du mandala (construction de formes géométriques en partant d'un point central). Cinquante adultes atteints d'une déficience légère ont été recrutés, dont 30 personnes (groupe A) suivaient le traitement en ergothérapie intensif (rééducation motrice de la main et traitement visuo-perceptif) et 20 personnes qui constituaient le groupe témoin (groupe B) et qui ont suivi uniquement une rééducation motrice classique (visant à renforcer la résistance, la force, et la dextérité de la main). Chaque session durait entre 40 et 60 minutes et avait lieu quotidiennement. Des données sur l'attention, les capacités perceptives, la dextérité des mains et l'indépendance fonctionnelle ont été recueillies en début et en fin d'étude. Les résultats ont montré que le groupe A avait des performances significativement meilleures que le groupe B dans toutes les mesures liées au mouvement des deux mains et à l'autonomie dans les activités quotidiennes. Les interventions multimodales intégrées ciblant les capacités de perception

visuelle et les habiletés motrices constituent une réhabilitation efficace chez les personnes ayant une déficience intellectuelle légère. L'apprentissage moteur et les mécanismes de plasticité neuronale pourraient sous-tendre la possibilité d'une récupération, d'où la possibilité de changements adaptatifs plastiques même pour les adultes ayant une déficience intellectuelle.

À travers un programme d'éducation psychomotrice, les auteurs de l'étude de Fotiadou (106) ont testé les capacités d'équilibre de 20 enfants ayant une déficience intellectuelle, âgés de 8 à 12 ans, en milieu scolaire. Dix enfants ont suivi durant 16 semaines à raison de deux fois par semaine des séances de 40 minutes de stimulation motrice et sensorielle, *via* des activités ludiques de groupes (imitations sur des thèmes de la nature, danses rythmées par la musique). Les dix autres enfants du groupe de contrôle n'ont pas participé au programme et ont suivi les classes normales d'éducation physique. L'équilibre statique des 20 enfants a été testé avant et après les 16 semaines à l'aide d'une balance spécifique qui relève les données des centres de pression (droite, gauche ; avant, arrière et amplitude). Ces données ont été relevées sous quatre conditions différentes : debout les yeux ouverts, yeux fermés, yeux fixant une cible fixe, yeux ouverts fixant une cible audiovisuelle (métronome). Les participants du groupe d'intervention, ayant pratiqué le programme d'éducation psychomotrice, ont obtenu de meilleurs résultats dans chaque mesure de test. Les enfants de ce groupe ont obtenu une amélioration significative de leur équilibre statique alors que les capacités des enfants du groupe de contrôle sont restées identiques. Les résultats de cette étude démontrent clairement que l'équilibre statique peut être amélioré de manière significative chez les enfants ayant une déficience intellectuelle. Par ailleurs, le programme de psychomotricité est une approche éducative qui peut être appliquée dans tous les programmes scolaires sans équipement spécial.

La revue systématique de Maïano *et al.* (107) évalue les effets des interventions axées sur les capacités motrices des enfants et des adolescents (âgé de 5 à 22 ans) atteints de déficience intellectuelle (DI) sur leurs habiletés motrices fondamentales (locomotion, contrôle des objets, équilibre). Quatorze études (publiées entre 1969 et 2018) expérimentales, quasi expérimentales ou pré-expérimentales ont été extraites de bases de données spécialisées, 11 concernaient les enfants (total = 363) et trois les adolescents (total = 101). Les interventions visant à améliorer les capacités motrices étaient variées (exercices d'équilibre et/ou de force, handball, entraînement physique développemental, entraînement sensorimoteur, jeux physiques informatiques, etc.) et duraient de six semaines à un an et demi, selon une fréquence d'une à trois fois par semaine, avec des séances de 20 à 60 minutes. La revue montre que les résultats étaient probants concernant la composante « équilibre » des habiletés motrices fondamentales (HMF), et que chez les enfants avec DI, les résultats globaux des HMF ont été améliorés par rapport aux groupes de contrôle. Concernant les adolescents les résultats concernant l'équilibre ont également obtenu des mesures significativement plus élevées. Cependant, les composantes « locomotion » et « manipulation/contrôle d'objet » n'ont pas obtenu de résultats permettant de conclure à une amélioration et ont été insuffisamment ciblées. D'autre part, la qualité méthodologique des études (mesurée par l'échelle de Pedro) était en majorité insuffisante pour permettre une généralisation. Ainsi, de futures études plus rigoureuses, ciblées sur les composantes « locomotions » et « manipulation d'objets », seraient nécessaires.

Des déviations dans la marche sont souvent observées chez les adultes présentant une déficience intellectuelle (DI). Leur faible niveau de condition physique peut être associé à ces déviations. Dans l'étude transversale de Oppenwal et T.I.M. Hilgenkamp (108), les auteurs ont évalué l'association entre plusieurs composantes de la condition physique et des paramètres spatio-temporels de la marche chez les adultes présentant une DI. Les caractéristiques de la marche de 31 adultes (âge moyen = 42,77 ± 16,70 ans) présentant une DI sans syndrome de Down ont été évaluées avec le GAITRite (tapis permettant de relever différents paramètres de la marche) à vitesse confortable (CS) et rapide

(FS), ainsi que des évaluations de la condition physique (constitution corporelle, endurance musculaire, force, équilibre, et une batterie de tests de la performance physique (*Short Physical Performance Battery*). À vitesse constante, les adultes atteints de DI ayant un IMC et/ou un tour de taille plus élevé, passaient plus de temps en appui bipodal. Lors de la vitesse rapide, ceux qui avaient une meilleure endurance musculaire faisaient des pas plus rapides, ceux qui avaient un meilleur équilibre faisaient des pas et des cycles plus grands et ceux qui avaient un meilleur score au *Short Physical Performance Battery* faisaient des pas et des cycles plus grands à une vitesse plus élevée. Ainsi, la constitution corporelle semblait avoir un impact sur la vitesse confortable tandis qu'il s'agissait davantage des autres composantes physiques pour la vitesse rapide. Une bonne condition physique peut donc jouer un rôle important pour des sessions de marche plus difficiles. Ces résultats sont utiles pour développer des interventions visant à améliorer la marche des adultes atteints de déficience intellectuelle. Bien entendu, de futures recherches, avec un échantillon plus large et un plus grand nombre de femmes, permettraient de confirmer ces résultats.

De mauvais soins posturaux (qui incluent tous types de soins, chirurgicaux, *via* des *stimuli*, des équipements ou un positionnement), ou l'absence de ces derniers peuvent entraîner des complications graves et potentiellement mortelles pour les patients qui en ont besoin. Les études portant sur ces soins à destination des personnes atteintes de déficience intellectuelle (DI) sont rares.

Cette revue de la portée de Robertson *et al.* (109) a pour but de recenser et de résumer les preuves existantes concernant les soins posturaux pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et une fonction motrice sévèrement altérée.

Les études les plus pertinentes étaient issues des bases de données numériques (Medline, CINAHL, PsycINFO et Web of Science) couvrant la période de janvier 1990 à mars 2016. Les résultats ont été rassemblés *via* un résumé descriptif des études et une analyse thématique. Vingt-trois études ont été identifiées et résumées de manière narrative par rapport à trois thèmes principaux : caractéristiques et prévalence, interventions (chirurgicales, approches comportementales, équipements et positionnement), questions liées aux services. Les données probantes sont peu nombreuses et présentent des lacunes importantes, comme pour les équipements de positionnement de nuit et les soins posturaux 24 heures sur 24, qui pourtant sont des points très importants. La surveillance des déformations à un stade précoce, l'amélioration des équipements liés au confort, une meilleure estimation et prise en compte de la douleur, la formation des encadrants au positionnement sont des éléments qui pourraient aider les personnes atteintes de DI et leur éviter certaines interventions chirurgicales lourdes. Les recherches futures devraient s'orienter vers une meilleure définition et utilisation des interventions en soins posturaux pour améliorer la santé et la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Les jeunes ayant une déficience intellectuelle (DI) font peu d'activité physique, mais les causes de cette situation ne sont pas clairement identifiées. Pour tenter d'identifier les causes de ce manque d'activité physique, l'étude de Stanish *et al.* (110) a réalisé une comparaison entre des adolescents présentant une DI et des adolescents au développement typique (DT) sur le plaisir de l'activité physique, les obstacles perçus, les croyances et l'auto-efficacité des adolescents. Un questionnaire a été administré à 38 adolescents atteints d'une DI (âge moyen de 16,8 ans) et à 60 adolescents au développement typique (âge moyen de 15,3 ans). Les questions ont été adaptées pour être compréhensibles par les deux groupes et étaient généralement fermées (réponses oui/non, j'aime/je n'aime pas). Les résultats montrent que les adolescents ayant une DI avaient moins de partenaire(s) d'activité physique (64 % contre 93 %) et qu'ils étaient plus nombreux à rencontrer des difficultés d'apprentissage dans les activités physiques (41 % contre 0 %). Les adolescents avec une DI étaient moins nombreux que les adolescents typiques à être informés que l'activité physique était bonne pour la santé.

Certains adolescents avec une DI ont déclaré ne pas aimer les activités physiques individuelles. Une grande proportion d'adolescents avec une DI (84 %) a répondu qu'ils se sentaient bons dans la pratique d'activités physiques, mais la différence entre les groupes était faiblement significative. Les adolescents partageaient majoritairement les mêmes impressions par rapport à l'activité physique, avec quelques différences tout de même entre les deux groupes. Les personnes ayant une DI confirment avoir besoin d'un enseignement de bonne qualité, par des professionnels formés et utilisant des techniques d'enseignement qui maximisent l'apprentissage et le développement des compétences, tout cela dans un cadre accessible. Cela leur permettrait de moins penser que les activités physiques sont trop difficiles. Finalement, ces résultats montrent qu'au fur et à mesure que les adolescents ayant une DI acquièrent des compétences, cela leur permettra d'avoir des expériences d'activités physiques plus agréables et facilitera ainsi leur apprentissage.

L'objectif de l'étude de Cortés-Amador *et al.* (111) est de prévenir les risques de chutes chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, ce risque étant quasiment le double chez ces personnes par rapport à la population générale. Pour cela, les auteurs ont testé un programme de rééducation vestibulaire (*Vestibular Rehabilitation Programme*, VRP) sur des personnes dans des centres de rééducation d'une province espagnole. L'étude rassemble 47 participants ayant une déficience intellectuelle répartie en deux groupes, un groupe expérimental qui suivait à la fois un entraînement physique global et un entraînement pour augmenter l'équilibre avec différentes méthodes ; et un groupe de contrôle qui, lui, suivait uniquement un entraînement physique global. Les deux groupes ont été suivis sur 12 semaines, à raison d'une séance par semaine de 45 minutes d'entraînement physique global. Le groupe expérimental suivait également deux séances de plus par semaine, qui consistaient à faire des programmes d'exercices basés sur l'équilibre. Les auteurs mesuraient l'équilibre à T0, avant l'entraînement, à T1 juste après l'entraînement et à T3 un mois après l'entraînement. Les variables utilisées à chaque étape étaient le déplacement du centre de pression (CTSIB-M), l'échelle de Berg, le test de montée et de descente chronométré (*Timed Up and Go Test*, TUGT) et le test clinique modifié d'interaction sensorielle et d'équilibre. Le TUGT, le CTSIB-M et l'échelle de Berg ont permis de mettre en évidence que les résultats du groupe expérimental se sont significativement améliorés contrairement au groupe de contrôle. Le programme VPT réduit donc le risque de chute et améliore la capacité à garder l'équilibre chez les personnes ayant une déficience intellectuelle et qui présentent également une déficience physique et cognitive légère.

La méta-analyse de Memsevic et Djordjevic (2018) (112) sur l'Intégration visuo-motrice chez les enfants présentant une déficience intellectuelle légère donne un espoir d'amélioration des comportements adaptatifs de ces enfants. L'intégration visuo-motrice (IVM), définie comme la coordination de la motricité fine et les capacités de perception visuelle, est un très bon indicateur du niveau général de fonctionnement d'un enfant. La recherche a clairement établi que les enfants présentant une déficience intellectuelle (DI) ont des déficits en matière d'IVM. Cet article présente une revue méta-analytique de dix études portant sur 652 enfants atteints d'une déficience intellectuelle légère et pour lesquels une évaluation des capacités IVM était également disponible. Les auteurs ont mesuré la différence moyenne standardisée (g de Hedges) entre les scores aux tests IVM de ces enfants atteints d'une légère déficience intellectuelle et les scores aux tests IVM des enfants au développement typique. Alors que la DI légère est définie en partie par des scores de quotient intellectuel (QI) inférieurs de deux à trois écarts-types à ceux des enfants au développement typique, la différence moyenne normalisée des différences d'IVM entre les enfants au développement typique et les enfants atteints de DI légère, dans cette méta-analyse, était de 1,75 (IC à 95 % [1,11-2,38]). Ainsi, les déficits intellectuels et d'adaptation des enfants atteints d'une DI légère peuvent être plus importants (peut-être surtout en raison de leurs déficits de raisonnement abstrait et conceptuel) que leurs déficits relatifs d'IVM. Ainsi, cette force relative de l'IVM chez les enfants atteints d'une DI légère peut être exploitée en devenant

la cible d'intervention afin d'améliorer les compétences scolaires de ces enfants ainsi que leur comportement adaptatif.

## Émotion

La reconnaissance des émotions est très importante pour la réussite des interactions sociales. L'étude de Memisevic (113) a comparé des adolescents avec une déficience intellectuelle, des adolescents avec une déficience auditive et des adolescents sans handicap sur une tâche de reconnaissance des émotions faciales. L'échantillon de cette étude comprenait 78 adolescents (46,2 % de filles, 53,8 % de garçons ; âge M = 16,4, ET = 1,0) répartis équitablement dans les trois groupes (N = 26). Les capacités de reconnaissance des émotions ont été mesurées à l'aide d'un test informatisé de reconnaissance des émotions qui consistait en la présentation de visages reflétant cinq émotions (la joie, la peur, la tristesse, la colère et aucune émotion). Les adolescents présentant une déficience intellectuelle ont obtenu des scores significativement plus faibles aux tests de reconnaissance des émotions par rapport aux adolescents présentant une déficience auditive et aux adolescents sans handicap. Il n'y avait pas de différences significatives entre les adolescents malentendants et les adolescents sans déficience. Il n'y avait pas de différence de reconnaissance par rapport au genre des adolescents, dans les trois groupes. L'émotion la plus facilement reconnue était la joie et l'émotion la plus difficilement reconnue était la peur, et ce dans les trois groupes. Étant donné l'importance de la reconnaissance des émotions dans le fonctionnement quotidien, il est crucial d'avoir des programmes d'entraînement émotionnel dans le cadre du programme scolaire, en particulier pour les enfants déficients intellectuels.

Des études récentes ont montré qu'il est possible de favoriser l'implication affective entre les personnes atteintes de surdicécité congénitale et leurs partenaires de communication. L'implication affective étant cruciale pour les échanges sociaux et pour le bien-être, il est donc important de savoir si elle peut également être favorisée chez les personnes atteintes à la fois de surdicécité congénitale et de déficience intellectuelle. L'étude de Martens *et al.* (114) a utilisé un plan à bases multiples pour examiner si une intervention basée sur le modèle d'intervention pour l'implication affective, IMAI (*Intervention Model of Affective Involvement*, Martens *et al.* 2014) pouvaient aider des patients atteints de surdicécité (CDB) et de déficience intellectuelle (DI) et leurs partenaires de communication, à interagir, communiquer et établir des relations affectives. L'intervention, basée sur l'IMAI, a été dispensée à quatre patients adultes atteints de CDB et de DI et à leurs 13 partenaires de communication dans 4 organisations de soins néerlandaises spécialisées. Elle a fait appel à quatre coachs qui ont formé les partenaires de communication, à avoir des interactions avec les patients (phase I) et à communiquer avec eux (phase II). Des enregistrements vidéo ont été réalisés durant la ligne de base (avant le coaching), et durant les phases I et II et pour un participant durant une période de suivi (phase III). La phase I était centrée sur quatre comportements (attention, initiative, régulation de l'intensité et implication affective) et la phase II sur trois comportements (partage d'expérience, de sens, implication affective). Les vidéos étaient visualisées et codées, sur cinq catégories d'observations : l'implication affective, émotions très négatives, émotions négatives, émotions positives et émotions très positives. Dans tous les cas, les résultats montrent une augmentation de l'implication affective dyadique, une augmentation des émotions très positives du patient et une diminution des émotions négatives et très négatives des patients par rapport aux lignes de base. Les résultats obtenus montrent que l'implication affective dyadique a augmenté, les émotions très positives des participants ont également augmenté et les émotions négatives des participants ont diminué. Les données de suivi n'ayant pu être appliquées qu'à un seul participant, le maintien de l'intervention dans le temps n'a pu être démontré. Les résultats indiquent que les partenaires de communication des personnes atteintes de surdicécité congénitale et de déficience intellectuelle peuvent être formés avec succès pour favoriser l'implication

affective avec leurs patients. De futures recherches sont nécessaires pour appuyer ces résultats prometteurs et compléter les études de suivi.

L'étude de Murray *et al.* (115) a cherché à comparer les émotions des enfants ayant une déficience intellectuelle et de leurs pairs au développement typique. En effet, les recherches suggèrent que le fait de disposer d'informations contextuelles pertinentes peut contribuer à augmenter la précision de la reconnaissance des émotions chez les personnes au développement typique et les adultes présentant une déficience intellectuelle. Cette étude a été réalisée sur 102 enfants (45 avec et 57 sans déficience intellectuelle). Il s'agissait de reconnaître neuf émotions (joie, tristesse, peur, inquiétude, colère, ennui, surprise, dégoût et neutre) selon trois représentations différentes (dessins d'expressions sur des visages réalisés au trait, des photographies de personnes dans un contexte limité et des photographies de personnes dans un contexte en accord avec l'émotion exprimée sur le visage de la personne). Les résultats montrent que, dans l'ensemble, les enfants présentant une déficience intellectuelle se sont révélés moins précis dans la reconnaissance des émotions. On constate un effet significatif de l'âge et du groupe, les enfants plus âgés et les enfants au développement typique obtenant, en moyenne, de meilleurs résultats. L'hypothèse selon laquelle les enfants seraient plus précis dans l'identification des émotions représentées par des *stimuli* contenant plus d'informations contextuelles, par rapport aux dessins au trait, n'a été soutenue que pour les enfants au développement typique. Pour les enfants ayant une déficience intellectuelle, ce n'était pas le cas. Ils étaient plus précis dans la dénomination des émotions représentées par des dessins au trait que par des photographies comportant des informations contextuelles. Cependant, il n'y avait pas de différence significative dans la précision entre les dessins au trait et les photographies, qui contenaient des éléments de contexte pertinent pour les émotions. Les auteurs suggèrent que l'excès d'informations pourrait perturber les enfants ayant une déficience intellectuelle. Dans la pratique, pour aider ces enfants à reconnaître des émotions, il faudrait que différents indices en lien avec les émotions soient représentés ou que les indices soient centrés sur le visage de la personne avec un minimum d'éléments perturbateurs autour. Les recherches sur la reconnaissance des émotions chez les enfants déficients intellectuels doivent être poursuivies de façon à les intégrer efficacement dans des programmes socio-émotionnels qui favoriseraient l'intégration et le bien-être de ces enfants dans les établissements scolaires ordinaires aux côtés de leurs pairs au développement typique.

## Sensorialité

Les thérapies sensorielles sont conçues pour traiter les difficultés sensorielles des personnes en les aidant à organiser et à contrôler la régulation des entrées sensorielles environnementales. Ces traitements sont de plus en plus populaires, notamment auprès des enfants présentant des troubles du comportement et du développement. Cependant, les résultats empiriques de ce type de traitements sont limités. L'objectif de la revue systématique de Barton *et al.* (116) était de mener une évaluation complète et méthodologiquement solide de l'efficacité des traitements sensoriels pour les enfants handicapés. Les méthodes de cette revue ont été enregistrées auprès de PROSPERO. Trente études, impliquant 856 participants avec des handicaps variés, ont répondu aux critères d'inclusion. Une hétérogénéité considérable a été constatée entre les études sur leur mise en œuvre, leur mesure et leur rigueur. La recherche sur les traitements sensoriels est limitée en raison de résultats de traitement insubstantiels, de conceptions expérimentales faibles ou d'un risque élevé de biais. Bien que de nombreuses personnes utilisent et défendent l'utilisation des traitements sensoriels et qu'il existe une littérature empirique substantielle sur les traitements sensoriels pour les enfants handicapés, les preuves sont insuffisantes pour soutenir leur utilisation.

Les personnes présentant des déficiences intellectuelles et développementales (DID) ont tendance à moins recourir aux soins médicaux que les personnes typiques, alors qu'elles en ont plus besoin. Leur

niveau d'anxiété face aux soins et leur hypersensibilité pourraient en être la cause. La revue de Breslin *et al.* (117) s'est penchée sur les effets des environnements multisensoriels (EMS) sur des personnes DID lors de séances, dans différents contextes, pour trouver des stratégies pour améliorer le confort et le comportement de ces personnes et leur donner l'accès aux soins dont elles ont besoin. Treize études publiées entre 2000 et 2018 et répondant aux critères d'inclusion (personnes avec DID, résultats mesurés pendant la séance, EMS) ont été sélectionnées. Six études examinaient les comportements inadaptés, quatre la détresse et l'inconfort, deux les états d'activité et de vigilance et une les coûts des soins. Six études ciblaient des adultes et sept des enfants et des adolescents. La majorité des études ciblaient des personnes avec des DID sévères et profondes (11 études). Les études sur les comportements à problème ont toutes montré une fréquence réduite de ces comportements lors des séances d'EMS. Concernant le comportement positif (coopération, implication, communication, interaction), sur neuf études, huit ont remarqué une augmentation des comportements positifs et une uniquement en ce qui concerne l'interaction avec le matériel thérapeutique. Concernant la détresse et l'inconfort, les études ciblaient des soins dentaires en comparant un EMS et un environnement classique. Toutes les études (certaines utilisant des données physiologiques) ont trouvé une amélioration de l'état de détresse et d'inconfort des patients dans un EMS. L'état d'activité et de vigilance a été évalué sur deux études, mais aucune n'a apporté de donnée probante de bienfait dans un EMS. Une étude sur les coûts de soins dentaires pour maintenir l'enfant en place n'a pas été concluante (il faut moins de bras en milieu EMS, mais les temps de traitement sont plus longs ; les auteurs de l'étude suggèrent que les soins ont été plus approfondis). Les auteurs de l'étude en ont conclu que l'environnement multisensoriel est une pratique prometteuse pour les comportements inappropriés et les situations de détresse et d'inconfort lors des soins dentaires, mais qu'il n'existe pas de preuves suffisantes pour pouvoir généraliser cette pratique aux autres pratiques médicales. Ils incitent les ergothérapeutes à collaborer avec les patients et les prestataires de soins pour faciliter la prise en charge des personnes DID, en insistant sur la nécessaire flexibilité des EMS qui doivent s'adapter aux patients et à la pratique, et demandent aux chercheurs de poursuivre les recherches en incluant un plus large éventail de patients avec différents niveaux de handicap.

La thérapie d'intégration sensorielle (TIS – Ayres, 1972b ; Miller, Anzalone, Lane, Cermak et Osten, 2007) a pour objectif de corriger les troubles du traitement sensoriel afin d'améliorer les apprentissages (lecture, écriture), les compétences langagières et praxiques et de diminuer les comportements problématiques. Elle consiste alors en la proposition contrôlée d'une stimulation sensorielle qui permet de susciter une réponse de l'enfant appelée « réponse adaptative ». La TIS est une intervention controversée, mais largement utilisée pour les personnes en situation de handicap. L'objectif de la revue systématique de Leong *et al.* (118) est de compléter les revues précédentes (Lang *et al.*, 2012 ; May-Benson et Koomar, 2010) en proposant des critères d'évaluation à la fois de l'intervention et de la qualité de l'étude pour examiner la thérapie d'intégration sensorielle à travers des études à cas unique chez les personnes présentant ou à risque de présenter une déficience ou un retard de développement. Ainsi, 17 études, publiées entre 1981 et 2012, ont pu être sélectionnées regroupant 70 participants dont la plupart avaient 6 ans ou moins. Les résultats montrent une faible qualité méthodologique dans la plupart des études avec pour les études de meilleure qualité une absence de bénéfice quant à l'utilisation de la thérapie d'intégration sensorielle alors que les autres thérapies telles que l'*Applied Behaviour Analysis* (ABA) permettaient une diminution des comportements problématiques. Compte tenu du manque de preuves scientifiques dans cette revue et les précédentes, il est recommandé de limiter l'utilisation de la thérapie d'intégration sensorielle aux contextes expérimentaux, mais surtout d'améliorer les pratiques en recherche scientifique en utilisant notamment des conceptions de recherche reconnues.

Les personnes souffrant de déficience intellectuelle profonde et de handicaps multiples (PIMD) ont un niveau de développement qui ne leur permet pas de comprendre les histoires écrites ordinaires et sont souvent privées du côté distrayant et instructif du récit. Les histoires multisensorielles (MSST) ont été créées pour ces personnes, elles sont individualisées et utilisent des *stimuli* sensoriels multiples (6 à 8) et adaptés pour soutenir la narration d'un texte court (6 à 16 phrases). Afin de déterminer la valeur ajoutée de la MSST par rapport aux livres classiques, l'étude de Ten Brug *et al.* (119) a comparé l'attention des auditeurs atteints de PIMD dans deux conditions : lors de la narration de livres MSST créés et lus par une personne proche de la personne PIMD en tenant compte de ses goûts et des *stimuli* à utiliser et lors de la lecture d'histoires ordinaires tirées de livres de librairies ou de bibliothèques. Pour cela, 76 dyades, personne de soutien (conteur)/personne atteinte de PIMD, ont été formées (45 qui utilisaient des livres MSST et 31 qui utilisaient des livres ordinaires). Les livres ont été lus dix fois sur une période de cinq semaines. Certaines séances ont été filmées et un évaluateur externe formé et indépendant était présent pour toutes les séances. Les résultats montrent que l'attention dirigée vers le narrateur, le livre et/ou les *stimuli* était significativement plus élevée dans le groupe MSST que dans le groupe témoin. La différence était liée au livre/*stimuli* puisqu'aucune différence significative entre les deux groupes n'a été trouvée dans l'attention dirigée vers le conteur. Concernant les récits MSST, la plus forte attention a été observée lors de la cinquième session de lecture et a subi une légère baisse lors de la dernière séance de narration ce qui peut suggérer un intérêt croissant pour le récit qui devient familier et compréhensible puis une forme de lassitude (baisse d'intérêt pour un récit devenu trop familier). Les narrations multisensorielles semblent donc être bénéfiques pour les personnes PIMD. Néanmoins, d'autres études comparant le type d'attention (positif ou négatif) des deux types de narration et le rôle de la répétition de la narration permettraient une analyse plus fine des bénéfices de la MSST sur les personnes avec PIMD.

Les auteurs Earl *et al.* (120) ont étudié la dangerosité des zones partagées, qui commencent tout juste à être implantées en Australie, pour les personnes avec une déficience intellectuelle (DI). Les zones partagées (ou zones de rencontre) sont des zones urbaines où tous les usagers (piétons, vélo, motos, voitures, trottinettes, etc.) circulent à vitesse réduite et où les piétons sont prioritaires. Cette infrastructure est censée favoriser l'activité physique, l'économie et les échanges sociaux. Les panneaux de signalisation y sont inexistant (mis à part pour signaler l'entrée de la zone) tout comme les passages piétons. Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles, étant plus sujettes à l'obésité que leurs pairs, ces zones partagées sont-elles accessibles et sans risque pour leur sécurité ? Cette étude a comparé la façon dont les personnes DI et non DI scrutaient leur environnement dans une zone partagée et sur un passage piéton. Les participants portaient des traceurs oculaires qui permettaient de relever les points et le temps de fixation de leur regard. Les résultats de 19 adultes atteints d'une DI et de 21 adultes-témoins ont été collectés. Au total, 4 750 fixations valides ont été analysées. Les participants présentant une DI fixaient presque deux fois moins les objets liés au trafic que le groupe témoins et quasiment deux fois plus d'autres objets sans liens avec le trafic. En outre, les hommes atteints de DI étaient neuf fois plus susceptibles de fixer des objets sans lien avec le trafic qu'en lien avec le trafic alors que pour les femmes avec DI le ratio n'était que de 1,8. Il n'y a pas eu de différence dans la proportion de contact visuel entre le groupe de personnes atteintes de DI et le groupe témoin. Les deux groupes ont établi peu de contact visuel avec les conducteurs et étaient plus susceptibles de regarder le visage des conducteurs au passage piéton que dans la zone partagée. Les participants du groupe DI avaient généralement des fixations de durée plus courte que ceux du groupe témoin. Il est également apparu que les passages piétons agissent comme un repère pour attirer l'attention visuelle des piétons sur l'environnement routier, les deux groupes étaient plus enclins à regarder les objets liés à la circulation sur/au passage piéton. En résumé, les résultats de cette étude suggèrent que les personnes DI (en particulier les hommes) peuvent se mettre en danger lorsqu'ils se déplacent en zones

partagées. La mise en œuvre future des zones partagées doit être soigneusement étudiée en fonction de la sécurité de tous les usagers de la route et doit prendre en compte les groupes vulnérables comme les personnes atteintes de DI. Les auteurs suggèrent l'inclusion de points de passages marqués pour attirer l'attention de tous les piétons sur l'environnement lié au trafic.

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles sévères à profondes ont généralement peu ou pas d'interactions avec les autres et qui plus est, qui ont un sens. En effet, les partenaires de communication doivent être capables d'identifier et de réagir à des comportements souvent subtils et parfois ambigus. Le but de l'étude de Yuile *et al.* (121) était d'expérimenter et de comparer l'intervention Sens Engage qui consiste à reconnaître les actes communicatifs potentiels (PCA) de la personne déficiente intellectuelle sévère et profonde, à l'exposer à un *stimulus* sensoriel, puis à retirer ce même *stimulus*. L'objectif de cette technique est d'essayer d'inciter la personne à réutiliser un acte de communication potentiel pour interagir avec son partenaire de communication. Trois adolescents atteints de déficience intellectuelle sévère à profonde, non verbaux et avec des comportements d'autostimulation, ont été recrutés dans une école spécialisée. L'étude était expérimentale avec une méthode d'alternance de traitement. Deux conditions étaient alternées et comparées, l'une en utilisant le Sens Engage, l'autre en utilisant une méthode alternative non sensorielle. Les tentatives d'interactions avec chaque adolescent étaient réalisées en face à face dans une salle de leur école. Les séances étaient enregistrées sous forme de vidéo, visualisées et codées. Deux traitements différents étaient dispensés, l'une avec le *stimulus* et l'autre sans le *stimulus*. Lors du visionnage des vidéos, quatre variables étaient mesurées : l'engagement personnel, les actes communicatifs potentiels (PCA), le bonheur et l'auto-engagement. Les résultats ont montré une augmentation de l'engagement personnel et de l'indice de bonheur dans la condition Sens Engage, par rapport à la condition non sensorielle, pour les trois participants, une utilisation accrue des PCA et une diminution de l'auto-engagement. Sens Engage semble avoir un impact positif sur l'engagement personnel, le bonheur, les PCA et l'auto-engagement des personnes présentant une déficience intellectuelle grave à profonde. D'autres études sont attendues pour confirmer ces résultats.

## Technologies et outils

Des chercheurs ont enquêté sur le potentiel de différentes technologies pour venir en aide aux étudiants atteints de déficience intellectuelle, notamment sur les appareils portables intelligents PSD (*portable smart devices*). Ces appareils ont été utilisés pour enseigner différentes tâches et augmenter une grande variété de compétences, spécialement les compétences fonctionnelles. L'article de Goo *et al.* (122) avait deux buts, premièrement, d'observer de quelle façon ces appareils avaient été utilisés pour les étudiants avec DI et s'ils avaient été jugés efficaces dans les études publiées ; et deuxièmement, de faire des suggestions pour les futures recherches dans l'utilisation de ces appareils (PSD) pour que les élèves avec DI puissent acquérir les compétences fonctionnelles nécessaires à plus d'autonomie. La revue systématique de Goo *et al.* (122) permet de tirer des conclusions intéressantes pour les chercheurs et les praticiens. L'une d'elles est que l'utilisation des PSD paraît être, globalement, une méthode efficace auprès des jeunes avec DI. Toutes les études (n = 18) ont rapporté un effet positif de l'usage des PSD et tous les participants (n = 51) sont parvenus à acquérir les compétences ciblées. De plus, le PND de l'effet global (89,74 %) montre que cette méthode est plutôt efficace. Enfin, cette revue montre que les PSD peuvent servir à l'apprentissage d'une grande variété de tâches dans différents domaines que ce soit à domicile, à l'école, dans un contexte communautaire ou au travail. Les élèves semblent avoir validé cet outil qui leur permet d'acquérir une plus grande autonomie.

### 3.5.3. Synthèse d'auteurs

L'ergothérapeute travaillant auprès de jeunes enfants âgés de 0 à 6 ans dispose d'outils d'évaluation qui permettent d'apprécier les domaines neuromoteurs et instrumentaux. L'ergothérapie est issue de différentes approches et se base sur différents concepts (Le Metayer, Ayres, Mazeau pour les plus connus). Le professionnel travaille en lien avec une équipe pluridisciplinaire (kinésithérapeute, psychologue pour n'en citer que quelques-uns) avec laquelle il est en perpétuel échange afin d'ajuster son évaluation et sa prise en charge. Un des interlocuteurs privilégiés est aussi le parent, avec qui il est primordial d'établir une relation de confiance tout comme avec l'enfant afin de garantir une prise en charge de qualité. Ainsi, l'ergothérapeute procède avec une attitude ludique pour proposer ses outils d'évaluation, que les auteurs détaillent afin d'apprécier différentes fonctions neuromotrices notamment liées aux membres supérieures et cognitives (habiletés visuelles, gnosies visuelles, habiletés visuo-spatiales, gnosies tactiles, habiletés gestuelles et praxiques, graphisme, capacités attentionnelles et vocabulaire spatio-temporel). Enfin, les auteurs précisent que les conclusions sont communiquées aux parents ainsi qu'à l'équipe pluridisciplinaire afin de travailler ensemble sur le projet rééducatif de l'enfant et de le réajuster en fonction de son évolution et de ses besoins (123).

### 3.5.4. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution

Cette thématique n'a pas fait l'objet d'une partie à part entière dans le questionnaire mis en ligne.

### 3.5.5. Avis du groupe de travail

#### Évaluation

En amont des évaluations, il est important :

- de prendre le temps de bien connaître la personne, sa famille (ex. : ressources familiales) et son environnement avant de démarrer l'évaluation pour qu'elle se passe le mieux possible ;
- d'inclure l'évaluation de la douleur et de s'assurer que la personne n'est pas en situation douloureuse avant l'évaluation.

Au cours des évaluations, il est important :

- d'évaluer la sensorialité, plus que pour les autres domaines, dans l'environnement et dans les différents lieux de vie de la personne ;
- d'évaluer la personne même si elle n'a pas bénéficié d'évaluation au préalable ;
- de ne pas penser à l'évaluation en une seule fois et de la mener à des moments différents en fonction de l'état de la personne ;
- de voir l'évaluation comme point de départ seulement et non comme une fin en soi.

Les objectifs de l'évaluation sont :

- d'identifier à quoi sert l'évaluation : quand évaluer et pourquoi évaluer ? ;
- de faire en sorte qu'elle ait un sens pour la personne et son projet ;
- de créer un environnement global apaisant et adapté.

#### Intervention

Lors des interventions, il est important de prendre en compte :

- l'utilisation du canal auditivo-verbal pour tous les troubles (ex. : expliquer, reformuler, s'assurer de la compréhension et rechercher le *feed-back*) ;
- les problèmes de la perception de la 2D et de la 3D et de la transition de l'un à l'autre, ceci en lien avec le visuo-moteur ;

- ⇒ nécessité de le travailler (ex. : se situer par rapport à l'environnement) ;
- ⇒ nécessité de le mettre en lien avec des acquisitions (ex. : écriture).

Lors des interventions, il est important de travailler sur les acquisitions :

- du vocabulaire spatial et temporel qui est essentiel pour la suite du travail, ce sont des prérequis à travailler et à reprendre dans des activités diversifiées ;
- ⇒ s'assurer de l'acquisition et du maintien de l'acquis ;
- de la vitesse, de la qualité et de la précision des gestes (en lien avec la notion spatiale).

Dans cette partie, il est important de prendre en compte ce que nécessite l'écriture. Ainsi, selon les membres du groupe de travail, il faudra prendre en compte un certain nombre de points. En effet, l'écriture requiert la production rapide de formes graphiques de petites tailles et de fortes similarités spatiales. Elle nécessite à la fois vitesse et précision. Bien que le plan de production graphique soit bi-dimensionnel, cette activité met en jeu :

- des déplacements dans les trois dimensions de l'espace pour tracer les lettres et les liaisons ;
- une transition gauche-droite ;
- l'exécution de sauts en avant et en arrière ;
- un contrôle de la pression.

Il est important de préconiser des activités sportives/motrices pour tous, avec les adaptations nécessaires, car elles :

- représentent un levier pour apprentissages ;
- favorisent l'engagement dans les occupations, l'aspect motivationnel, l'autodétermination ;
- contribuent à la gestion des émotions et toutes les habiletés qui vont avec, notamment l'adaptation relationnelle et l'équilibre psycho-affectif ;
- participent à la conscience de soi, l'estime de soi, à la bonne santé/bonne condition physique ;
- nécessitent pour les troubles posturaux du matériel adapté, l'aménagement de l'environnement.

En matière de sensorialité, plusieurs composantes sont mises en avant :

- le travail sur les sept sens : vue, odorat, toucher, goût, audition, proprioception vestibulaire (équilibres statique et dynamique) ;
- l'hypo et l'hypersensibilité doivent être prises en compte dans l'aménagement et l'adaptation de l'environnement ;
- dans le cadre des troubles de l'oralité, l'hypo et l'hypersensibilité doivent être prises en charge de manière précoce, notamment pour diminuer les troubles alimentaires ;
- la notion de temps et de répétition qui est importante pour favoriser un acquis ;
- la variation des situations de stimulation et du matériel (texture, taille...) pour la généralisation des acquis.

Les interventions en intégration neurosensorielle, après évaluation du profil sensoriel, sont recommandées pour tout trouble du neurodéveloppement. Pour cela, il est important de travailler sur l'oculo-motricité (travail sur des labyrinthes, lancers de balles). Cela implique un programme très progressif et très ciblé.

L'aspect moteur et sensoriel participe à tout apprentissage et ne doit pas être relégué en second plan. Cet aspect est un levier pour les apprentissages et c'est aussi un facteur favorisant l'inclusion scolaire et sociale. Pour cela, il est par exemple important :

- d'être à l'écoute des besoins particuliers : hyper kinésie, hyposensibilité : besoin de bouger, de se stimuler, à entendre et à respecter ;

- d’être vigilant aux troubles posturaux et de proposer du matériel adapté, des aménagements de l’environnement ;
- de réaliser un travail pluridisciplinaire pour favoriser une prise en charge globale et adaptée ;
- de proposer des stimulations tout au long de la vie et ce qui n’a pas été pertinent ou bénéfique à un moment donné peut l’être plus tard ;
- de favoriser les aspects motivationnels, les renforcements positifs (supports de jeux vidéo, mises en situation ludiques).

Cette thématique n’a pas été traitée lors des groupes de travail constitués uniquement de personnes présentant un TDI ou de familles.

## 3.6. Interventions comportementales ou approche développementale

### 3.6.1. Littérature scientifique

L’objectif de la revue systématique de Willems (124) est de déterminer si des interventions comportementales peuvent modifier le mode de vie des personnes présentant un TDI. Les personnes présentant un TD rencontrent jusqu’à deux fois plus de problèmes de santé que la population générale (Van Schrojenstein Lantman-De Valk et Walsh, 2008). Les techniques comportementales peuvent permettre de modifier les habitudes de vie des personnes en vue d’améliorer leur santé. Par ailleurs, ces techniques étant efficaces pour la population en général, elles méritent d’être également utilisées pour les personnes présentant une DI. Toutefois, les supports des programmes nécessitent d’être adaptés à ce public, en fonction de leurs troubles, pour être accessibles et efficaces (Elinder, Bergström, Hagberg, Wihlman et Hagströmer, 2010).

Quarante-cinq articles ont été sélectionnés sur des interventions relatives à l’activité physique (AP), la nutrition (ex. : augmentation du niveau d’activité physique ou de forme physique, amélioration des habitudes alimentaires, réduction du poids) ou à la fois l’activité physique et la nutrition. Ils concernaient des personnes présentant une DI de tous âges et de tous degrés de sévérité. Les trois catégories d’études communiquaient des informations sur les effets du soutien (compagnonnage, partenaire, amis, famille) (Michie *et al.*, 2011). À ce titre, certains adultes présentant une DI ont indiqué que, lors des interventions, le soutien d’un tiers et les ressources environnementales facilitaient leurs apprentissages pour avoir des comportements en santé adaptés (Kuijken *et al.*, 2016). Les interventions comportementales semblent efficaces pour permettre aux personnes présentant une DI de modifier leur comportement en vue d’améliorer leur santé. Toutefois, une certaine autonomie étant nécessaire pour que les comportements soient efficaces et maintenus dans la durée, il apparaît indispensable que les programmes soient adaptés aux personnes présentant une DI (Michie, Jochelson, Markham et Bridle, 2009). La majorité des études montraient une faiblesse méthodologique (données incomplètes, techniques comportementales peu décrites), ce qui nécessite pour les recherches futures une méthodologie rigoureuse.

Il est prouvé que les méthodes comportementalistes de type ABA (*Applied Behavioral Analysis*) ou analyse appliquée au comportement sont efficaces pour la prise en charge des enfants un trouble du spectre autistique (TSA) (revue conduite par le *National Autisme Center* et le *National Professional Development Center*). Dans une revue systématique de 2021 (125), les auteurs s’intéressent à cette méthode qui facilite l’apprentissage de nouveaux comportements, en analysant la tâche, en la divisant

en sous-objectifs, en apportant des aides de façon précise puis en programmant leur estompage. Cette méthode repose sur sept dimensions définies par Bear *et al.* 1968 :

- appliquée : l'intervention traite des problèmes ayant une importance sociale démontrée ;
- comportementale : l'intervention traite un comportement mesurable ;
- analytique : l'intervention nécessite une démonstration objective que les procédures ont eu un effet ;
- technologique : l'intervention est décrite suffisamment pour qu'elle puisse être mise en œuvre par toute personne ayant une formation et des ressources ;
- systématiquement conceptuelle : l'intervention provient d'une base théorique précise et identifiable ;
- efficace : l'intervention produit des effets forts et socialement importants ;
- généralisable : l'intervention est conçue dès le départ pour fonctionner dans de nouveaux environnements et pour continuer après que le traitement formel soit terminé.

Peu d'études existent sur l'utilisation de cette méthode chez les enfants présentant une déficience intellectuelle (DI). Or il n'est pas rare que les enfants présentant un TSA présentent également une DI. Le but de cette revue est donc de réaliser une revue de la littérature calquée sur celle menée par le NAC, mais qui concerne cette fois les méthodes de type ABA pour les enfants présentant une DI.

Afin de réaliser cette revue de la littérature (mai 2019), les auteurs ont retenu les données suivantes (a) plan d'analyse ; (b) les caractéristiques des participants ; (c) les détails de l'intervention ; et (d) les résultats de l'étude. La méthodologie a été évaluée à l'aide de la *Scientific Merit Rating Scale* (NAC, 2009), le *Treatment Effect Rating System* et le *Stength of Evidence Classification System* (NAC, 2015).

Sur les 49 articles, seuls trois étaient des études de groupe et 36 montraient un effet bénéfique de l'intervention d'une analyse comportementale appliquée. De manière plus détaillée : (a) 20 études étaient ciblées sur les compétences de communication, dont dix (25 enfants) avaient un effet décrit comme bénéfique d'une intervention de type ABA chez les jeunes enfants (< 5 ans) ; (b) 11 études étaient ciblées sur le comportement adaptatif dont quatre (22 enfants) avaient un effet décrit comme bénéfique d'une intervention de type ABA chez les jeunes enfants (entre 2 et 8 ans) ; (c) 15 études étaient ciblées sur les prérequis des apprentissages dont neuf (21 enfants) avaient un effet décrit comme bénéfique d'une intervention de type ABA chez les jeunes enfants (entre 2 et 8 ans) ; (d) sept études étaient ciblées sur les compétences scolaires et cognitives, dont une seule a montré un effet bénéfique au SMRS d'une intervention de type ABA.

Cette méta-analyse concernant les méthodes d'intervention de type ABA chez l'enfant présentant une DI est une première et met en évidence un bénéfice sur les compétences de communications, les prérequis scolaires et le comportement adaptatif, même si les qualités méthodologiques ne sont pas toujours respectées.

### 3.6.2. Avis du groupe de travail

Le groupe de travail a estimé que le changement d'appellation est caractéristique d'un nouveau paradigme. Désormais, la trajectoire développementale est prise en compte et induit un accompagnement à mettre en œuvre tout au long de la vie et surtout à adapter aux personnes.

Le GT Familles abonde dans ce sens et considère ce changement d'appellation comme une très grande avancée. Les personnes présentant un TDI peuvent avancer dans leur vie en fonction de leurs aspirations et possibilités.

## 3.7. Recommandations publiées

Quatre recommandations publiées abordent la thématique de l'accompagnement des professionnels et des familles. Les idées les plus pertinentes et pouvant concerner ou être adaptées au public présentant un trouble du développement intellectuel ont été reprises. Il s'agit de :

- ANESM, Les « comportements-problèmes » : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés. Volet 3, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017 ;
- HAS ; ANESM, Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine : ANESM, HAS, 2018 ;
- HAS, Les espaces de calme-retrait et d'apaisement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2017 ;
- HAS, l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine ; 2020.

De même, l'expertise collective de l'Inserm sur la déficience intellectuelle (2016) propose quelques recommandations sur cette thématique.

## 3.8. Littérature scientifique

### 3.8.1. Professionnels

Dans le chapitre consacré aux professionnels, l'expertise collective de l'Inserm (1) s'appuie sur le modèle écologique du développement humain développé par Urie Bronfenbrenner (1979 et 1994) selon lequel il existe des interactions entre les personnes et les différents niveaux d'environnements. Dans le cadre de l'accompagnement des personnes présentant un TDI, selon cette théorie, le professionnel fait partie de l'environnement de la personne et en tant que tel, ses actions ont des effets sur la personne. Le professionnel doit également tenir compte des interactions et changements de son propre environnement et de celui des personnes. Pour le bien-être de la personne et du professionnel, il convient d'établir un partenariat dans le cadre de l'accompagnement. Ce partenariat s'appuie notamment sur un échange, un dialogue entre les professionnels, la personne et sa famille, ce qui permettra, au professionnel, de connaître l'environnement de la personne et de trouver sa place auprès de la personne, ce qui n'est pas toujours le cas.

Ce modèle suppose aussi que le professionnel doit considérer la personne comme étant en capacité de faire des choix et d'exprimer des préférences et qu'ainsi, elle peut être actrice de sa propre vie. Cette approche est bénéfique aussi bien pour la personne que le professionnel pour construire une relation que l'Expertise qualifie d'alliance bénéfique pour la personne et le professionnel. Cette alliance s'appuie sur une prise de conscience par le professionnel de l'influence de ses attitudes sur la personne et particulièrement sur sa santé et sa communication orale tout comme celles de la personne sur le professionnel. Cela se vérifie, par exemple, dans le cadre des comportements défaits, dont les circonstances peuvent être repérées par les professionnels afin d'en tenir compte dans leurs pratiques quotidiennes. Cependant, certains auteurs ont constaté des limites à ce modèle notamment au niveau de l'activité quotidienne qui ne permet pas toujours de créer les conditions propices à cette alliance en raison de problèmes structurels (turn-over, politique institutionnelle, etc.), d'attitudes inappropriées, etc. Les personnes peuvent en pâtir en étant stressées voire en ressentant un sentiment d'insécurité qui peut se répercuter sur le fonctionnement adaptatif et les troubles du comportement. L'Expertise indique des raisons expliquant ces problèmes, qualifiés de renoncements des professionnels. Elle

mentionne notamment la théorie de l'équité selon laquelle le professionnel va comparer les différentes conditions de son emploi avec celles d'autres individus. Cette comparaison peut aboutir au constat d'un écart/dissonance qui peut aboutir à un renoncement de la part du professionnel ainsi qu'à des comportements négatifs (implication moindre, démission, etc.) pouvant altérer la qualité de vie des personnes accompagnées.

Pour permettre à chaque professionnel d'améliorer sa pratique et de comprendre les caractéristiques et les attentes des personnes accompagnées, l'Expertise mentionne qu'en complément de la prise en compte de l'approche écosystémique, il est possible d'avoir recours à des leviers pouvant être actionnés par l'encadrement. Ces leviers reposent sur la systématisation des échanges et l'analyse de pratiques au sein de l'équipe ainsi que sur la formation continue. Les échanges peuvent s'appuyer sur différents outils tels que l'organisation de débriefings, le *coaching* vidéo ou encore les *feed-back* verbaux.

La communication est primordiale dans l'accompagnement des personnes présentant un TDI à condition que les professionnels soient formés aux caractéristiques de communication de la personne accompagnée et aux outils et méthodes de communication utilisés. L'étude de Van der Meer *et al.* (49) a ciblé des études relatives aux personnels de soins et d'accompagnement et les effets d'une formation en communication chez des adultes présentant un TDI. Des recherches systématiques ont identifié 22 études. Celles-ci ont été résumées et évaluées en termes de (a) participants ; (b) paramètres ; (c) objectifs et procédures de formation ; (d) recherche dessins ; (e) fiabilité, intégrité et validité sociale ; (f) résultats ; (g) généralisation et suivi ; et (h) clarté de la preuve.

Un total de 437 employés et 254 adultes présentant un TDI ont participé à cette étude. La plupart des professionnels étaient formés à l'utilisation d'instructions verbales, de jeux de rôle, de modélisation et de rétroaction. La fiabilité a été évaluée dans 18 études avec des normes acceptables pour la plupart de ces études. L'intégrité du traitement et la validité sociale ont été évaluées dans une et trois études, respectivement, avec des résultats positifs. La généralisation et le maintien ont été évalués dans cinq et huit études, respectivement, avec des résultats positifs. La plupart des études ont remonté des résultats positifs pour le personnel et des résultats positifs ou mitigés pour les adultes présentant un TDI. Les résultats ont montré l'intérêt d'une formation à la communication pour les professionnels et surtout pour les personnes présentant un TDI.

Les personnes présentant un TDI et résidant dans un foyer peuvent bénéficier d'un soutien dit actif (*Active Support*). Ce soutien s'appuie sur des activités ayant du sens pour la personne en collaboration avec les professionnels. À ce jour, quatre manuels sont disponibles (Jones *et al.* [1996 – nouvelle édition 2009], Mansell *et al.* [2005] et Toogood, 2010) et se concentrent sur la participation aux activités, les plans d'opportunités et les plans enseignement. Des revues ont déjà été faites pour montrer l'efficacité de ces interventions tant sur le personnel que sur les résidents sans qu'un consensus soit établi. L'objectif de la méta-analyse de Flynn *et al.* (126) est d'identifier de nouvelles études mettant en avant l'efficacité d'un soutien actif en milieu résidentiel et de recueillir les points de vue des personnels et des personnes accompagnées. Pour cela, 24 études publiées entre 1992 et 2017, représentant en majorité une population anglaise et australienne, ont été analysées. Les résultats ont principalement mis en évidence une amélioration de l'implication et de l'engagement des personnes accompagnées, notamment dans les activités domestiques et une meilleure qualité du soutien proposé. Il a aussi été constaté un effet positif de la formation non seulement sur les professionnels (appréciation, changement de regard sur l'accompagnement, moins de *turn-over*), mais aussi sur les résidents dont les comportements défis ont diminué. Ces résultats sont toutefois conditionnés par le fait d'avoir reçu une formation complète (atelier en groupe sur deux jours et formation interactive de 2 heures). Les résultats indiquent qu'il est important de poursuivre les études dans ce domaine, car cette méta-analyse n'a

identifié que peu d'essais contrôlés qui permettent d'avoir un groupe contrôle et d'assurer des conclusions plus solides même si les qualités méthodologiques retrouvées dans les études de groupe étaient satisfaisantes.

### 3.8.2. Familles

L'expertise de l'Inserm (1) consacre tout un chapitre à la famille de la personne présentant un TDI qui est une composante majeure de son environnement selon l'approche écosystémique théorisée par Bronfenbrenner (1979). En tant que telle, elle doit faire l'objet d'attentions particulières et d'approches dédiées. Ce chapitre de l'Expertise traite des effets du TDI sur le fonctionnement de la famille proche (parents et fratrie) et élargie (grands-parents). Chaque membre subit les effets du TDI tout au long de la vie notamment en termes de stress et plus particulièrement dans le cas des personnes présentant des comportements perturbateurs. Chaque membre de la famille vit la situation à sa manière, ce qui a des conséquences sur la perception de la qualité de vie attendue. En partant de l'approche écosystémique, il doit être possible de prendre en compte les besoins de chaque membre de la famille afin que le rôle de chacun soit équilibré. Par ailleurs, la famille doit être en capacité de faire preuve de résilience fondement de certaines interventions à condition que l'environnement favorise l'accès à des informations et à des aides. Cette capacité facilitera l'acceptation de certaines tensions et difficultés. Certains moments clés dans la vie de la personne présentant un TDI peuvent générer des difficultés au sein de la famille : adolescence, transition vers l'âge adulte, changement de structure, vieillissement de la personne présentant un TDI, etc. Les professionnels doivent tenir compte des besoins de soutien des familles qui peuvent varier en fonction des situations : âge de la personne présentant un TDI, situation financière, soutien social face à des comportements défis, etc. Ces besoins peuvent également varier en fonction des particularités de chaque syndrome. Une des difficultés, dans ce dernier cas, sera pour le professionnel d'accepter et d'admettre que la famille a une expertise précise sur le syndrome de son proche. Les connaissances des familles doivent être prises en compte dans la mise en place de l'accompagnement qui sera très spécifique. La question du répit des familles est également évoquée dans ce chapitre qui met en avant la nécessité de soutien et d'un statut d'aidant proche dans le cadre des TDI pour les membres de la famille le souhaitant.

Le chapitre propose également une réflexion prospective quant au droit des personnes présentant un TDI à s'autodéterminer, porté par les familles. Pour aller dans le sens de l'inclusion, l'Expertise préconise l'application d'une politique de santé publique s'adressant à toutes les familles, avec ou sans enfant présentant un TDI avant que tous les parents soient sur le même pied d'égalité tout en répondant individuellement aux besoins spécifiques de chaque famille. Dans l'étude transversale de Caldwell *et al.*, (127) sur l'autonomisation (*empowerment*) et la résilience des familles d'adultes ayant une déficience intellectuelle et développementale, les auteurs ont interrogé des familles dont les membres atteints de DID (déficience intellectuelle et développementale) avaient été récemment désinstitutionnalisés. Entre 2015 et 2016, en utilisant le modèle de résilience familiale, 135 familles ont été contactées pour répondre à des questionnaires, dont un démographique (âge, genre, emploi, revenu, relation à la personne (parent ou frère/sœur), âge de la personne placée, temps de placement de la personne en institution). Le FES (*Family Empowerment Scale*) était utilisé pour mesurer l'autonomisation et le MIIRM (*Multidimensional Individual and Interpersonal Resilience Measure*) pour mesurer la résilience familiale. Cinquante-six membres des familles concernées ont répondu aux questionnaires majoritairement des femmes, 48 % de mères et 29 % de sœurs, contre 16 % de pères et 7 % de frères. L'objectif étant d'observer la relation entre l'autonomisation, l'âge des membres de la famille, le temps d'institutionnalisation et la résilience familiale dans le cadre d'une transition qui risquait de mettre à mal l'équilibre de la famille. Les résultats indiquent clairement que l'autonomisation joue un rôle clé dans l'adaptation positive de la famille. L'âge du membre de la famille répondant aux questionnaires

et le temps passé par la personne atteinte de DID en institution n'avaient pas d'incidence significative (contrairement à d'autres études et aux hypothèses posées par les auteurs). Ainsi, l'autonomisation est une forme prometteuse de protection qui a le potentiel d'augmenter la résilience de la famille. Les résultats de la présente étude soutiennent le modèle de résilience familiale en tant que fondement des recherches futures sur la façon dont les familles traversent des transitions importantes tout au long de leur vie. Des services pour aider à l'autonomisation des familles, pour trouver les ressources dont elles ont besoin, sont des préalables requis pour accompagner les familles et faciliter l'insertion dans la communauté des personnes atteintes de DID.

## Aidants

Un aidant est défini comme « toute personne qui s'occupe, sans rémunération, d'un ami ou d'un membre de la famille qui, en raison d'une maladie, d'un handicap, d'un problème de santé mentale ou d'une dépendance, ne peut pas faire face sans son soutien » (Carers Trust, 2018a, 2018b). L'aidant est particulièrement présent auprès de personnes présentant un TDI. Cela peut s'avérer gratifiant, mais également amener un épuisement moral et physique ainsi qu'un isolement social. L'étude de Caton *et al.* (128) s'intéresse au soutien des aidants par les nouvelles technologies. Un certain nombre d'aidants participe à des groupes de soutien afin d'obtenir des informations, des conseils en partageant leur expérience. Toutefois, par manque de temps cette participation est bien souvent mise à mal dans un contexte où les rendez-vous pour la personne handicapée sont nombreux par exemple. Les groupes de soutien en ligne (*via* les réseaux sociaux ou les ressources web) peuvent alors s'avérer intéressants. Ces forums permettent d'avoir accès à des informations, mais aussi d'avoir un soutien émotionnel avec un partage d'expérience. Cela est également facilitant dans les zones rurales où peu de propositions sont accessibles. Les aidants doivent toutefois rester prudents en vérifiant le contenu des informations et en acceptant que ce qui fonctionne chez un binôme aidant/aidé puisse ne pas fonctionner pour eux. L'objectif est donc de savoir : (i) Comment l'utilisation d'internet s'intègre-t-elle dans la vie des aidants de personnes handicapées mentales ? ; (ii) Quels avantages les aidants retiennent-ils de cette utilisation ? ; et (iii) Quels problèmes les aidants rencontrent-ils avec l'utilisation d'internet ? Pour cette revue, huit études publiées entre 2001 et 2017 ont été identifiées (1 quantitative et 7 qualitatives) comme décrivant une expérience en ligne des aidants de personnes handicapées mentales (DI avec ou sans trouble du spectre autistique [TSA]). La qualité des études a pu être évaluée (*Crowe Critical Appraisal Tool* ou *the CASP Qualitative Checklist*). Les résultats ont été présentés sous forme de quatre thèmes descriptifs et deux thèmes analytiques (Méthode Thomas et Harden, 2008). L'examen montre que les forums en ligne donnent aux aidants un endroit qui permet un soutien informationnel et émotionnel, qui semblent combler les lacunes dans la vie quotidienne et qui semblent également les soutenir dans les propositions qu'ils peuvent faire à la personne accompagnée. Sont également mis en avant l'importance de la solidarité émotionnelle à la suite du partage d'expériences, le non-jugement et le fait de ne pas laisser l'aidant passif. Cela leur procure un sentiment de pouvoir. D'autres recherches sont toutefois nécessaires afin d'explorer davantage la population des personnes présentant une déficience intellectuelle sans trouble du spectre autistique.

## Place et rôle de la famille

Pour les personnes présentant un TDI, la famille représente à la fois un cercle social principal, ainsi qu'une source du capital social. Le concept du capital social s'appuie sur la notion de réciprocité qui désigne les relations de soutien que les personnes présentant un TDI reçoivent et qu'elles apportent à leur famille. Toutefois, certaines études mettent en exergue une situation fragile des personnes présentant un TDI par rapport à leur capital social et leur famille. Ainsi, l'étude de Giesbers *et al.* (129) cherche à apporter des éclairages sur la manière dont les personnes présentant un TDI définissent la famille, les membres qu'elles considèrent comme importants au sein de la famille et les relations de

support et de réciprocité existants entre elles et leur famille. Afin de répondre aux objectifs, les auteurs de l'étude ont mobilisé un échantillon de 138 personnes avec déficience intellectuelle légère âgées de 18 à 40 ans et vivant séparément de leurs parents dans les régions sud des Pays-Bas. Les personnes présentant un TDI ont été interrogées par le biais d'entretiens de 45-60 minutes. La méthode du réseau familial Déficience intellectuelle a été appliquée et les données ont été regroupées en trois catégories par rapport au réseau familial. L'analyse des résultats montre que les personnes incluent dans la notion de famille les parents, les frères/sœurs, mais aussi les membres de la famille recomposée, la famille étendue, les amis, les professionnels de support et les partenaires. Par ailleurs, les parents représentent une source de capital social et sont considérés comme les membres importants. Bien que les personnes présentant un TDI léger considèrent les relations au sein de la famille comme réciproques, ce niveau de réciprocité n'est pas homogène en fonction de la catégorie des membres de la famille. Ainsi, les participants reconnaissent avoir des relations réciproques avec leurs parents, partenaires et amis, ainsi que des relations plutôt équilibrées avec leurs frères et sœurs. Toutefois, le niveau de réciprocité diminue considérablement quand il s'agit des relations avec les membres de la famille étendue. La présente étude souligne la nécessité d'une implication plus active de la fratrie des personnes présentant un TDI. En effet, elle représente leur réseau familial le plus proche quand les parents vieillissent et qu'ils ne seront plus en mesure de prendre pleinement en charge leur enfant présentant un TDI.

Le réseau social des personnes présentant un TDI est assez restreint. Il comprend les liens d'amitié avec les personnes présentant également un TDI, mais surtout les membres de la famille. Les recherches les plus récentes se focalisent sur l'impact de la présence d'une personne présentant un TDI sur le comportement et le bien-être des parents. Il existe peu d'études analysant la perception du soutien reçu par les personnes présentant un TDI au sein de leurs familles. Or, les études précédentes ont montré que la perception de l'utilité de support par l'individu aurait un impact plus positif sur ce même individu. L'outil le plus pertinent pour l'analyse des relations de soutien sortant et entrant au sein de la famille est la méthode de réseau familial (MRF) qui s'inscrit dans le cadre conceptuel du capital social. Toutefois, la méthode est majoritairement appliquée au sein de la population générale et l'expérience d'usage de la méthode au sein de la population présentant un TDI léger est assez restreinte. En effet, bien que la méthode semble pertinente pour l'analyse au sein de la population présentant un TDI léger, elle nécessite d'être adaptée aux spécificités du contexte. Ainsi, l'étude de Giesbers *et al.* (130) s'intéresse à la méthode de réseau familial au sein de la population présentant un TDI. En ce sens, l'algorithme de la méthode MRF originale comprenant trois dimensions principales, à savoir la définition de la famille et les membres importants de la famille par les participants, la perception des relations entre les membres de la famille par les personnes présentant un TDI et le contexte socio-démographique de la famille, a été mobilisé. Le formulaire de la méthode a été traduit en néerlandais et a ensuite été adapté aux besoins des participants au cours de deux entretiens pilotes. L'échantillon est constitué de 19 participants (13 hommes et 6 femmes) âgés en moyenne de 32,7 ans et ayant un niveau de déficience léger (16 personnes) ou modéré (3 personnes). La majorité de participants vit dans des établissements collectifs. Les entretiens ont duré de 15 minutes à 2 heures en fonction de chaque participant. Toutes les difficultés rencontrées lors des entretiens, ainsi que les questions alternatives ont été documentées et ajoutées dans la version de la MRF adaptée. Ainsi, le modèle MRF-DI a été construit. Les données collectées dans le cadre d'application de la méthode ont été analysées par le biais de trois catégories de mesures (du réseau, de la centralité et des attributs) pour expliquer le réseau et les connexions au sein de la famille des personnes avec DI légère. Ainsi, le modèle MRF-DI permet une meilleure compréhension des interactions structurelles au sein du contexte familial des individus présentant un TDI léger. Le modèle montre le réseau de soutien au sein de

la famille, mais aussi la perception par les individus présentant un TDI, des relations entre les autres membres de la famille.

Les personnes présentant un TDI et leur famille sont souvent confrontées à la stigmatisation. En effet, le fait d'être sous-évalué par les autres et les difficultés d'accéder au soutien peuvent conduire à l'isolement social des aidants. L'étude de Mitter *et al.* (131) résume et évalue les études portant sur la stigmatisation vécue par les familles des personnes présentant un TDI et un TSA. Cette étude analyse des travaux de recherche publiés sur une période de janvier 2011 à juillet 2016 qui ont été identifiés par le biais des bases de données électroniques PsycINFO, ERIC ProQuest et Scopus. Au total, dix articles majoritairement de bonne et moyenne qualité remplissant les critères d'inclusion ont été inclus dans la présente revue. Les articles portent sur huit expériences différentes principalement conduites en Asie et en Israël, avec un article en Europe et du sous-continent africain. Parmi les personnes interrogées dans le cadre des études sélectionnées, cinq publications incluent les frères, les sœurs et d'autres proches dans leur échantillon, tandis que trois publications se focalisent majoritairement sur les mères. Les participants de huit études sont âgés en moyenne de 30 à 50 ans et élèvent les enfants de 2 à 12,7 ans. L'analyse des résultats des études sélectionnées met en exergue une exposition des membres de la famille au stigmate d'affiliation (SA) à la fois au sein de la famille et de la société. L'exposition à la stigmatisation est le plus souvent réalisée par le biais des mécanismes culturels. Par ailleurs, les études montrent l'exposition hétérogène des membres de la famille à la stigmatisation en fonction du diagnostic de leur enfant. En outre, une exposition prolongée au stigmate d'affiliation contribue à l'intériorisation du stigmate. Les études mettent en évidence l'importance des variables psychosociales positives, notamment celle de l'estime de soi, en tant que protecteur potentiel contre l'intériorisation de la stigmatisation. D'une manière générale, les articles concluent que l'internalisation de la stigmatisation a un impact négatif sur les différents aspects de la vie des aidants les exposant à une détresse émotionnelle considérable, un isolement social, mais aussi les incitant à développer des stratégies d'adaptation pour tenter de gérer ces conséquences. Ainsi, la présente étude a permis de construire une compréhension holistique du processus de stigmatisation des aidants. Les conclusions de la présente étude rejoignent à la fois les résultats de la dernière revue produite par Ali *et al.* en 2012 et vont au-delà en soulignant que les expériences du stigmate d'affiliation dépendent des caractéristiques internes des aidants, ainsi que le comportement des enfants présentant un TDI en présence d'autrui.

L'étude de Recio *et al.* (132) s'est intéressée à la stigmatisation pouvant affecter les parents et leurs proches présentant un TDI. Les comportements défis des personnes présentant un TDI et un TSA peuvent être considérés comme significatifs des lacunes parentales et ainsi, provoquer un rejet de ces parents et de leurs enfants. Pour les enfants présentant un TDI et leurs familles, les réactions de la société peuvent se manifester à la fois par l'expression de compassion ou de sympathie, mais aussi par les émotions négatives et discriminatoires comme la pitié, l'anxiété ou l'hostilité, qui peuvent conduire à leur tour au rejet et à l'évitement des interactions avec ce public. En outre, la stigmatisation a un effet négatif sur le bien-être des enfants et des parents. Par ailleurs, l'existence du lien a été démontrée entre la discrimination perçue et l'intériorisation de la discrimination par les personnes avec les déficiences physiques ou intellectuelles. En effet, les relations entre le stigmate d'affiliation et l'estime de soi chez les aidants confirmés dans la présente étude, rejoignent les résultats des études antérieures. Toutefois, l'estime de soi joue un rôle important dans la protection des proches des enfants avec un TSA/TDI contre les symptômes de dépression. La présente étude vise à explorer, à travers une analyse de trajectoires, le rôle intermédiaire du stigmate d'affiliation (SA) et du soutien social dans le cadre d'interactions entre la discrimination perçue et l'estime de soi chez les mères et les pères des enfants atteints de TSA et de DI dans un échantillon espagnol. L'échantillon d'étude est composé de 192 aidants (pères et mères) : 109 accompagnant des enfants avec des troubles du spectre de

l'autisme et les 83 autres accompagnant des enfants avec une déficience intellectuelle. Ces aidants sont âgés de 25 à 61 ans (avec la moyenne de 41,82 et l'écart-type de 6,81). Selon les données collectées, les enfants sont âgés de 2 à 18 ans (avec la moyenne de 10,65 et l'écart-type de 4,01). Quarante-sept enfants ont un trouble du spectre de l'autisme et 22 ont un diagnostic d'Asperger (syndrome d'Asperger AS). Parmi les enfants avec une déficience intellectuelle, 51 ont le syndrome de Down (DS), tandis que 32 ont des troubles intellectuels non spécifiés. L'analyse des résultats montre une corrélation entre toutes les variables. Aucune différence en matière de corrélations entre les variables n'est constatée entre les groupes en termes du type de déficience et du genre. Toutefois, une légère différence est constatée sur le niveau de l'estime de soi, les pères ayant un niveau d'estime de soi plus élevé que celui des mères. L'analyse des résultats met en évidence une corrélation positive entre la discrimination perçue et le stigmatisation d'affiliation, une corrélation négative entre la discrimination et le soutien social et l'estime de soi et une corrélation positive entre le soutien social perçue et l'estime de soi.

L'étude de Staunton *et al.* (133) vise à identifier l'impact de la parentalité d'un enfant présentant un TDI sur le stress parental, sur la qualité de vie familiale (QVF) et sur le support social perçue. Les données ont été collectées auprès de 33 parents ayant un enfant inscrit au centre de santé mentale de l'enfant et de l'adolescent avec une déficience intellectuelle (CAMHS ID) de 2014 à 2017. Soixante-treize participants étaient mariés (n = 24) et avaient en moyenne 2,6 enfants. Un tiers des participants (30 %, n = 10) ont déclaré avoir des antécédents de problèmes de santé mentale, dont 50 % (n = 5) avaient un diagnostic d'anxiété/de dépression et un tiers (n = 3) avaient des antécédents de dépendance. Les données sont collectées par le biais de quatre questionnaires, à savoir la Liste de contrôle des comportements aberrants (ABC), le questionnaire relatif à l'indice du stress parental (PSI), le questionnaire de la qualité de vie familiale (FQOL) et le questionnaire de l'échelle de soutien familial modifiée (M-FSS). Les enfants sont majoritairement des garçons, avec un niveau de déficience modéré, dont l'âge moyen est de 13 ans. 64 % des enfants ont des comorbidités médicales et la majorité a un diagnostic de trouble du spectre autistique (TSA). La plupart des enfants vivaient au domicile familial (91 %, n = 30), la moitié (53 %, n = 16) ont bénéficié d'un répit, la plupart ont fréquenté des écoles spécialisées (94 %, n = 31) et deux enfants étaient dans une classe spécialisée en école ordinaire. Tous les enfants sont diagnostiqués avec un comportement difficile. Il existe une forte corrélation entre le niveau de stress parental, le comportement difficile de l'enfant et le niveau de soutien perçue. Les résultats de cette recherche rejoignent les études antérieures et mettent en évidence le niveau de stress important des parents élevant un enfant présentant un TDI. Le facteur de stress lié à l'enfant est plus important par rapport à d'autres facteurs, ce qui signifie que les caractéristiques de l'enfant peuvent compliquer le rôle des parents. Par ailleurs, une corrélation négative entre le soutien perçue et le niveau de stress parental identifiée dans la présente étude souligne l'importance du soutien apporté par le biais des réseaux familial et professionnel. Bien que le niveau de satisfaction de la vie familiale corresponde aux résultats des recherches antérieures, la présente étude met en évidence un bien-être émotionnel inférieur par rapport à la moyenne nationale. Enfin, la présente étude souligne que plus les caractéristiques de l'enfant sont complexes et plus un parent est stressé, moins la famille est susceptible d'avoir une bonne qualité de vie familiale. Les résultats de l'étude ont des applications pratiques importantes, notamment sur la nécessité d'accompagner les parents des enfants présentant un TDI avec plus de ressources (ex. : programmes de parentalité) afin de réduire le taux du stress parental et de prévenir les situations de *burn-out*.

Certains syndromes peuvent amplifier les difficultés inhérentes au TDI. Ainsi, l'étude de Droogmans *et al.* (134) s'intéresse au stress des familles d'enfants présentant un syndrome de Phelan-McDermid (SPM) et cherche à comprendre si des familles élevant un enfant avec SPM sont exposées au stress. Pour cela, l'étude réalise à la fois une mesure « négative », à savoir le niveau de stress des parents

et une mesure « positive », à savoir l'indice de qualité de vie familiale (FQOL). Afin de répondre à ces objectifs, un échantillon de 14 mères et de 13 pères ayant un enfant avec SPM (14 individus, 6 femmes et 8 hommes, âgés de 2 à 37 ans avec l'âge moyen de 20 ans et l'écart-type de 11,92) a été interrogé par le biais de trois questionnaires pour mesurer le niveau d'exposition au stress des deux parents (le questionnaire PSI-SF et le questionnaire OBVL) et le niveau de satisfaction de vie familiale des deux parents. L'analyse des données montre des taux de stress élevés et une satisfaction de la vie familiale chez les deux parents d'enfants avec SPM, sans différence majeure d'exposition entre les pères et les mères. Par ailleurs, les deux parents ressentent un faible niveau de bien-être et une restriction des rôles. Plus les personnes avec SPM arrivent à adapter leurs comportements, plus le niveau de stress diminue chez les pères et plus la satisfaction de la vie familiale est importante. La satisfaction de la vie familiale des deux parents peut être expliquée lorsqu'il existe une coparentalité collaborative, que les deux parents forment une équipe et qu'ils s'apportent une aide mutuelle dans l'éducation de leur enfant dans la vie quotidienne. Par ailleurs, le niveau d'exposition au stress des pères diffère selon qu'ils aient ou non une activité professionnelle. Leur niveau de stress augmente généralement quand ils rencontrent des difficultés d'interaction avec leur enfant et lorsque ce dernier a des problèmes de santé. Ces informations peuvent représenter une source d'information pour les professionnels lors de la prise en charge de telles familles afin de pouvoir leur apporter le soutien nécessaire ainsi qu'à leur enfant.

La famille peut jouer un rôle important dans la période de transition des jeunes présentant un TDI entre l'enfance et l'âge adulte, car elle représente un acteur important dans leur cercle social. La présente étude s'intéresse au point de vue des jeunes présentant un TDI au sujet de l'impact de l'implication de leurs familles sur leur participation sociale. Les données mobilisées dans l'étude de Dubois *et al.* (135) sont issues du projet de recherche « Les voix des jeunes » (VOY) portant sur l'expérience de jeunes présentant un TDI à propos de leur inclusion sociale, de leur expérience d'amitié et de leur description de leur qualité de vie. Il s'agit de données collectées à partir de trois entretiens enregistrés en format vidéo de 24 participants, âgés de 13 à 24 ans, habitant dans deux grandes villes d'Ontario au Canada, vivant majoritairement avec leurs parents (70 %) et sans activité professionnelle ou bénévole. La plupart des participants de l'échantillon ont souhaité bénéficier du soutien de leurs parents ou de travailleurs sociaux lors de leur participation à l'étude. L'analyse des données a permis d'identifier trois thématiques, à savoir l'ensemble des moyens de supports et de soutiens, la participation sociale avec et par la famille et les points de tension. L'analyse a permis de mettre en exergue le rôle important de la famille en tant que support apporté aux jeunes présentant un TDI, mais aussi l'effet de ce soutien sur l'engagement des jeunes dans la vie sociale. Toutefois, la vision des parents ne correspond pas toujours à celles de leurs enfants et peut même devenir une source de tensions. En effet, l'implication des parents est majoritairement acceptée par les jeunes dans la mesure où elle contribue à une meilleure participation des jeunes dans la vie sociale, même si les jeunes auront tendance à ne pas s'engager dans la démarche comme ils le souhaiteraient ou à ne pas savoir qu'il existe d'autres manières de pouvoir s'engager dans la vie sociale. Ainsi, les normes sociales, le rôle souhaité des parents, la manière dont les jeunes se voient par rapport à leurs pairs au sein de leurs familles participent à l'engagement des jeunes dans la vie sociale. Le contexte familial des jeunes présentant un TDI doit être pris en compte lors de l'analyse de leur participation dans la vie sociale compte tenu de l'hétérogénéité des situations en matière de soutien apporté par les parents. En effet, les jeunes présentant un TDI qui ne bénéficient pas suffisamment de soutien de leurs familles ont beaucoup plus de difficultés à s'intégrer dans la vie sociale. Les résultats de l'étude représentent un apport pratique à l'attention des professionnels et des travailleurs sociaux en matière d'accompagnement des jeunes présentant un TDI et de leurs parents pendant la période de transition entre l'enfance et l'âge d'adulte. Ils soulignent l'importance de prendre en compte les souhaits des jeunes par rapport aux attentes des familles, des professionnels et de la société en général.

La prolongation de l'espérance de vie des personnes présentant un TDI impose la mise en place d'un accompagnement à chaque phase de leur vie. Toutefois, le vieillissement des personnes présentant un TDI se produit parallèlement à celui de leurs parents, ce qui engendre les défis supplémentaires pour ces familles en matière d'accompagnement dans leurs tâches quotidiennes, mais aussi de leur accompagnement dès lors que les parents ne seront plus en mesure de faire le nécessaire. L'étude de Takebayashi *et al.* (136) cherche à explorer la structure et la dynamique des familles vieillissantes et dont un des membres présente un TDI. Il s'agit d'une recherche exploratrice et descriptive qui s'inscrit dans la cadre méthodologique de *Calgary Family Assessment Mode*. Les dix familles ayant participé à l'étude étaient inscrites au programme du secrétariat municipal de santé de São Paulo l'année précédant l'étude. L'âge moyen des participants est de 65 ans et l'âge moyen d'un membre de la famille présentant un TDI est de 35 à 46. Tous les participants de l'étude présentant un TDI ont besoin d'accompagnement dans la réalisation de leurs tâches quotidiennes. Les données ont été collectées par le biais des entretiens semi-directifs de 90 minutes, réalisés en 2016 au domicile des participants. Les réponses d'un des deux parents ont été analysées. Parallèlement, les données collectées auprès des participants ont été regroupées en quatre catégories thématiques : vivre avec une déficience intellectuelle, la communication comme stratégie de rencontre, l'isolement familial et le besoin de soutien et les inquiétudes concernant les soins à venir. Les résultats de l'étude montrent une distribution inégale des rôles entre les pères et les mères. En effet, les mères sont plus investies dans l'accompagnement de leurs enfants présentant un TDI tandis que les frères et les sœurs interviennent ponctuellement. Par ailleurs, la vulnérabilité financière représente un défi particulier pour les familles, car l'un des parents est obligé de quitter son emploi afin de se concentrer sur la prise en charge de son enfant présentant un TDI. Le vieillissement des membres de la famille augmente les inquiétudes et les angoisses face aux incertitudes liées à l'avenir, à la fois chez les parents et les personnes présentant un TDI. En effet, les inquiétudes évoquées par les parents portent sur la continuité des soins, la sécurité des personnes présentant un TDI ainsi que les défis d'ordre financier, juridique et lié au logement. Deux stratégies de comportement vis-à-vis de ces inquiétudes ont été identifiées chez les parents, à savoir l'espoir en matière de résolution par ordre divin ou spirituel ou le déni de la situation. En effet, un manque d'accès aux informations, aux ressources de soutien au sein de famille, ainsi qu'une certaine hostilité et une stigmatisation des personnes présentant un TDI dans la société contribuent à augmenter cette angoisse. Par ailleurs, les personnes présentant un TDI comprennent le vieillissement de leurs parents et la nécessité de faire face aux complications à venir. À cet égard, ces éléments provoquent un sentiment d'angoisse chez certaines d'entre elles, qui majore les troubles du comportement. La présente étude souligne la nécessité d'apporter un soutien à ces familles qui vieillissent et en période de fin de vie grâce au dialogue et à l'écoute des professionnels afin de permettre de réduire l'angoisse et d'améliorer le bien-être des familles et de leur enfant.

### **Place de la famille par rapport à son proche**

Les parents des enfants présentant un TDI peuvent être concernés par le stress. L'étude de Barak-Levy *et al.* (137) cherche à analyser les effets du risque distal, du risque proximal et du risque associé à l'enfant sur les familles élevant les enfants avec un TDI modéré. L'étude compare également les différences quant à l'exposition aux risques entre les familles élevant des enfants présentant un TDI modéré et les familles élevant des enfants au développement typique (TD). Un échantillon de 156 familles composées de deux parents et élevant les enfants âgés de 4-7 ans (âge moyen de 5,64 ans et écart-type de 0,62 ; 59 % de garçons) habitant dans les régions de sud de l'Israël a été choisi, dont 75 familles élevant un enfant avec une déficience intellectuelle modérée (groupe d'étude) et 81 familles élevant un enfant avec un développement typique (groupe de contrôle) de la même région. Les données de l'étude ont été collectées par le biais de questionnaires, d'entretiens avec les parents et d'enregistrement vidéo des interactions des parents avec leurs enfants. Les variables permettant d'évaluer

le niveau de chaque facteur de risque, ainsi que les indices cumulatifs ont été mobilisés afin de mesurer l'impact de chaque facteur de risque. Les résultats de l'étude mettent en exergue les différences entre les familles des enfants présentant un TDI et celles des autres enfants au niveau du risque proximal, du risque associé à l'enfant et le niveau du stress parental. Par ailleurs, l'impact du risque proximal et du risque associé à l'enfant sur le comportement parental de la mère, par le biais du stress, est identifié pour les deux groupes. En effet, la présence de deux types de risques augmente le stress chez les mères qui par conséquent influence leur comportement parental. Toutefois, le constat n'est pas le même pour les pères des deux groupes. Bien que l'exposition aux trois types de risques augmente le stress chez les pères d'une manière générale, ces risques n'ont pas d'impact chez les pères d'enfants présentant un TDI. Ce constat permet de supposer la présence de mécanismes de défense cognitive chez les pères des enfants présentant un TDI qui leur permettent d'interpréter ces comportements difficiles comme un symptôme du TDI. Enfin, ces résultats montrent qu'il existe une différence entre les interactions des pères ou des mères avec leur enfant présentant un TDI. Ceci s'explique notamment par une différence d'appréhension de la parentalité, les pères s'inscrivant dans une approche plus active et plus ludique. La prise en compte de ces différences permettrait aux psychologues et aux éducateurs spécialisés de mieux prendre en compte les caractéristiques de l'enfant et d'apporter une meilleure solution d'aide et de support aux parents d'enfants présentant un TDI (selon les spécificités et leurs besoins).

Dans un souci de protection de leur enfant présentant un TDI, certains parents peuvent empêcher leur enfant de participer des activités pouvant contribuer à l'amélioration de leur participation sociale. Ils peuvent entraver la participation de leur enfant en mettant en doute ses capacités au-delà du TDI et en ayant des croyances sur l'exclusion sociale potentielle de leur enfant. L'étude de McGarty *et al.* (138) prend l'exemple de l'activité physique chez les enfants présentant un TDI, qui est importante au regard de certains problèmes de santé. Afin de mieux comprendre les facteurs qui affectent leur participation aux activités physiques et les méthodes pour y remédier, les auteurs ont recensé dans cette revue systématique les perceptions parentales à propos des facilitateurs et des obstacles à l'activité physique chez les enfants présentant un TDI. Une recherche systématique dans Embase, Medline, ERIC, Web of Science et PsycINFO a été menée (jusqu'en août 2017) pour identifier les articles pertinents. Une approche de méta-ethnographie a été utilisée pour synthétiser les résultats qualitatifs et quantitatifs par la génération de thèmes de troisième ordre et d'un modèle théorique. Dix études ont été incluses, dont la qualité variait de faible à forte. Soixante et onze thèmes de deuxième ordre et 12 résultats quantitatifs ont été extraits. Cinq thèmes de troisième ordre ont été développés : famille, facteurs liés à l'enfant, programmes et installations inclusifs, motivation sociale et expériences de l'enfant en matière d'activité physique. Parmi les obstacles abordés par les parents, on trouve le manque de temps, le manque d'information sur les services existants pour les soutenir, le manque de personnel formé au handicap dans les centres d'activité, le coût et les transports et parmi les facilitateurs, on retrouve la conscience des parents des bénéfices engendrés par l'activité sportive, la production personnelle d'activité, l'image du modèle familial (ex. : parent ou fratrie sportif), le rôle de défenseur (par opposition à l'obstacle de la surprotection). Concernant l'enfant, ses déficits cognitifs et moteurs sont des obstacles évidents, mais ses capacités et son estime de soi sont des facilitateurs, d'où l'importance de l'engagement des enfants DI dans une activité de façon précoce (âge où la différence avec les pairs est moins marquée). La première expérience d'activité de l'enfant peut être à la fois un obstacle et un agent facilitateur en fonction de son ressenti. De même, l'entourage des parents peut soutenir la production d'activités (ex. : sortir avec l'enfant) alors que l'isolement de l'enfant (moins d'amis) est une entrave à l'activité. Enfin, les infrastructures inclusives, faciles d'accès, avec un personnel formé, sont des agents facilitateurs alors que des centres éloignés et non inclusifs, des éducateurs non formés sur la DI sont des obstacles à l'activité physique. Ainsi, nombre de ces facteurs peuvent être des

facilitateurs ou des obstacles à l'activité physique, en fonction de l'information et de l'éducation sur le TDI de toutes les personnes en présence. Les parents jouent un rôle important dans le soutien de l'activité physique chez les enfants présentant un TDI. Ils jouent également un rôle d'expert et une source de connaissances sur leurs enfants en maîtrisant les caractéristiques du TDI de leurs enfants. Les résultats montrent que les échanges entre les familles et les professionnels, alliés à une formation sur le TDI, peuvent permettre aux enfants présentant un TDI de participer avec plus de motivation et de facilité aux activités physiques nécessaires à leur santé et à leur bien-être.

Bien que les politiques publiques de plusieurs pays soulignent la place vitale de la famille pour les personnes présentant un TDI, la famille peut être représentée à la fois comme une source de joie, de support et de soins, mais aussi comme une forme de barrière au développement de l'autodétermination de la personne présentant un TDI. L'étude de Curryer *et al.* (139) cherche à apporter un éclairage sur le soutien des familles au choix et au contrôle du point de vue de leur proche adulte présentant un TDI en partant d'une sémantique définie (les termes « faire un choix », « prendre une décision », « le contrôle » et « l'autodétermination »). Les données de l'étude sont collectées sur un échantillon de huit personnes (déficience intellectuelle allant d'un degré léger à modéré) vivant ou non au domicile familial, par le biais de deux entretiens de 38 minutes chacun. Aucun des participants n'a souhaité la présence de personne de soutien lors des entretiens. Les entretiens ont été enregistrés selon l'accord des participants. Les données collectées ont été regroupées en trois thématiques évoquées au moins par la moitié des participants, à savoir la centralité de la famille, l'expérience de l'autodétermination, et l'expérience des limites au choix et au contrôle. Par ailleurs, le lien entre la détermination de choix et de contrôle par les personnes présentant un TDI et le degré d'implication des familles dans les activités quotidiennes de leurs proches est identifié, permettant de distinguer trois configurations différentes que sont le haut niveau d'implication des familles dans les activités quotidiennes de la personne présentant un TDI, le niveau modéré d'implication des familles dans les activités quotidiennes et enfin le niveau faible d'implication des familles dans les activités quotidiennes. L'analyse des données met en exergue une place prioritaire de la famille dans la vie de leur proche présentant un TDI. En effet, l'implication active de la famille dans les activités quotidiennes des personnes présentant un TDI n'est pas considérée par ces dernières comme une forme de limitation de choix et de contrôle, mais plutôt comme un symbole de soutien et d'amour. Cette situation contradictoire s'explique par le niveau de confiance attribué par les personnes présentant un TDI à l'égard de certains membres de leur famille à qui elles s'adressent en cas de besoin de support et avec qui les relations familiales sont positives. Toutefois, la distribution des rôles de confiance n'est pas homogène et dépend de l'expérience de la personne présentant un TDI au sein de la famille. Par ailleurs, les résultats de recherche s'inscrivent dans les aspects du modèle écologique tripartite de l'autodétermination considérant une délégation volontaire de la prise de décision par les personnes présentant un TDI comme une forme de l'autodétermination, ainsi que la volonté des personnes présentant un TDI de préférer davantage une approche collaborative au lieu de prendre une décision de manière indépendante. Toutefois, l'aspect de réversibilité de la délégation de la prise de décision doit être analysé davantage, car les réponses apportées par les participants de l'étude ne permettent pas d'affirmer la possibilité de reprise du pouvoir de décision délégué aux familles par les personnes présentant un TDI. En outre, la force des relations de confiance représente un facteur important dans l'acceptation des limitations de choix et de contrôle. Ainsi, l'acceptation des limitations par les adultes présentant un TDI peut être reconnue d'une manière générale comme une forme de détermination de choix et d'autodétermination. Toutefois, une étude plus approfondie des interactions des caractéristiques familiales et personnelles des personnes avec DI sur l'acceptation des limitations imposées par les familles est indispensable afin d'apporter une réponse la plus adéquate aux objectifs de la politique publique en matière d'augmentation de l'autodétermination des personnes présentant un TDI.

## Soutien aux familles

Les besoins de soutien des parents d'enfants présentant un TDI ne se limitent pas à la description du besoin ou d'un type particulier de soutien, mais concernent également « qui » devrait fournir ce soutien et « comment ». L'étude de Koolen *et al.* (140) vise à examiner les perceptions des parents, des professionnels et des membres du réseau social concernant les besoins de soutien des parents présentant un TDI afin d'améliorer les interventions futures et les alliances au travail. Un total de 19 études (16 qualitatives et 3 mixtes) publiées entre 1995 et 2014 et regroupant 200 parents présentant une déficience intellectuelle et 81 professionnels a pu être examinée à l'aide d'une analyse thématique (Thomas et Harden, 2008) pour rester proche du récit des participants. Aucune donnée n'était disponible sur la perception du réseau social informel (membre de l'entourage). Les données sur les parents et les professionnels ont été classées en quatre thèmes : le type de soutien, les membres du soutien, les conditions de soutien réussies et les caractéristiques des membres du soutien. Les professionnels n'ont pas fait référence au besoin de soutien émotionnel ou au soutien des amis et des voisins alors que ces éléments avaient pu être évoqués par les parents. Les données des parents indiquaient également qu'ils préféreraient être traités comme des parents « à part entière » et non des personnes déficientes, tandis que les professionnels avaient tendance à se concentrer sur les handicaps des parents. Les résultats et les implications contribuent à mieux comprendre les besoins de soutien des parents présentant un TDI et peuvent aider à identifier les points pour améliorer les interventions et les alliances de travail.

Les programmes de guidance parentale sont une des interventions reconnues dans les pays développés comme répondant aux besoins des enfants et adolescents atteints d'un trouble du neurodéveloppement (TND) dont le TDI. En Asie du Sud, ces troubles sont présents (7,6 enfants sur 1 000), mais par manque de professionnels et d'un système de soins pour tous, leur prise en charge est difficile. La revue de la littérature de Koly *et al.* (141) a mis en évidence les programmes de guidance parentale proposés dans les pays d'Asie du Sud, visant à modifier l'attitude et les connaissances des parents pour que le devenir de leurs enfants ou adolescents atteints de TND dont un TDI soit meilleur. Vingt-trois études pertinentes (sur 1 585 articles répondant aux critères de recherche) ont été sélectionnées, dont six publiées entre 1988 et 2014 et consacrées à la population de personnes présentant un TDI. L'analyse de ces études montre qu'un tiers des programmes ont été adaptés de programmes anglophones et validés pour la population d'Asie du Sud. La majorité de ces programmes a été mise en œuvre en milieu hospitalier sur une durée d'intervention pouvant s'étendre d'une semaine à un an. Enfin, les professionnels intervenants auprès des familles étaient principalement des éducateurs et des ergothérapeutes suivant alors les préconisations des psychiatres. Compte tenu de l'hétérogénéité des variables utilisées dans les études, les conclusions sont difficilement généralisables avec peu de possibilités de proposer des recommandations même si la majorité des études montre un impact positif des programmes de guidance parentale tant pour le parent que pour l'enfant (interaction parent-enfant, initiation à la communication, amélioration du développement de l'enfant, meilleure connaissance du trouble et de sa symptomatologie). Il est donc indispensable que d'autres études soient menées afin de confirmer l'intérêt d'une intervention auprès des parents dans le cadre de la présence d'un TND.

Les parents peuvent bénéficier de formations spécifiques pour améliorer le quotidien de leurs enfants présentant un TDI, l'étude Kirkpatrick *et al.* (142) s'intéresse aux enseignements relatifs à la qualité du sommeil qui peut avoir des conséquences sur la santé. Une part élevée d'enfants atteints de TSA (40 à 80 % selon les études) et de TDI (58 %) présentent des troubles du sommeil (respect des routines du coucher, endormissement, réveils nocturnes fréquents, réveils matinaux et co-dodo avec les parents). Les interventions pour accompagner ces troubles peuvent être pharmacologiques, comportementales ou combinées. Il est indispensable d'accompagner et de former les parents dans la mise en œuvre

des interventions afin de minimiser le stress se manifestant par des comportements indésirables au coucher (pleurs). L'objectif de cette revue est d'identifier et de synthétiser les résultats qui décrivent les pratiques comportementales s'appuyant sur la formation des parents pour améliorer la qualité du sommeil des enfants présentant un TSA/DI. Un total de 11 articles (8 de haute qualité et 3 de bonne qualité) regroupant 416 enfants (1 à 17 ans) et leurs parents a été sélectionné. Les résultats de ces études suggèrent que la proposition d'une formation des parents dans la mise en œuvre des interventions comportementales sur le sommeil chez les enfants atteints de TSA et/ou de TDI est généralement efficace et appréciée par les parents avec pour la majorité une diminution des problèmes de sommeil. Cette revue permet donc d'observer une pratique émergente, mais qui nécessite des recherches futures, notamment sur les différents composants de la formation afin d'obtenir des résultats encore plus optimaux.

Des interventions comme l'analyse comportementale appliquée (ABA) sont reconnues comme efficaces, mais sont coûteuses, longues et nécessitent des professionnels spécialisés. La formation des parents *via* la modélisation vidéo a déjà fait ses preuves. L'étude de Bordini *et al.* (143) vise à tester l'efficacité de ce type d'intervention pour améliorer le QI des patients, le fonctionnement social et de la communication et les symptômes chez les enfants atteints de TSA et de TDI. Cette étude, réalisée à São Paulo en 2014, est un essai clinique pilote randomisé et multicentrique regroupant 66 parents d'enfants âgés de 3 à 6 ans, présentant un TSA et ayant un QI compris entre 50 et 70. Parmi eux, 34 parents ont reçu une intervention *via* la modélisation vidéo et 32 ont constitué un groupe témoin sans intervention. L'intervention consistait, au cours de 22 séances, en une présentation d'une vidéo mettant en scène un enfant ayant des comportements problématiques. Il y avait également une évaluation pré et post-intervention à l'aide de différents outils (*Autism Diagnostic Interview, Vineland Adaptive Behaviour Scale I, Snijders-Oomen Nonverbal Intelligence Test, Autism Behaviour Checklist et Hamilton Depression Rating Scale*). Les résultats ont mis en avant (i) une amélioration statistiquement significative des scores de communication (VABS-I) dans le modèle d'effet causal moyen (D de Cohen = 0,260) ; (ii) une diminution non statistiquement significative de la symptomatologie de l'autisme (score ABC) ; et (iii) une augmentation significative du QI non verbal dans le groupe d'intervention. La formation des parents par la modélisation vidéo semble donc bénéfique et peut être un outil utile pour améliorer les compétences des enfants TSA et présentant une DI, en particulier dans les pays qui souffrent d'un faible accès aux soins.

La mise en place d'activités dites occupationnelles au domicile peut constituer une manière d'accompagner les enfants présentant un TDI, notamment lorsqu'elles sont en lien avec les activités du quotidien. Ce procédé est connu sous le nom de thérapie à domicile et s'appuie sur l'environnement et ses potentielles adaptations. L'étude de Walker *et al.* (144) s'intéresse aux parents d'enfants présentant un syndrome de Down (SD). À travers la méthode de Arksey et O'Malley (2005), les auteurs ont sélectionné six études parmi 118, publiées entre janvier 2003 et janvier 2018, qui répondaient aux critères suivants : articles écrits en anglais et publiés dans une revue à comité de lecture, prenant en compte des enfants âgés de la naissance à 18 ans et présentant un SD, décrivant un programme d'ergothérapie à domicile et l'expérience parentale dans la mise en œuvre de ce programme. À la suite de l'analyse de ces articles, trois thématiques ont été retenues pour qualifier l'expérience parentale : l'accent mis sur la contextualisation (ex. : travailler l'écriture avec l'enfant pendant un jeu), la relation parent-thérapeute qui favorise la mise en œuvre des conseils et soutient la mise place du programme et la charge émotionnelle des parents (sacrifice, culpabilité face à un manque de temps, découragement) pouvant avoir un impact sur l'assiduité. Afin de s'assurer que la mise en œuvre des programmes de thérapie à domicile soit efficace pour accompagner les familles dont l'enfant présente un SD, les auteurs précisent qu'il paraît important de réfléchir à un guide pratique, s'appuyant sur des modèles

théoriques, pour les professionnels, et tenant compte des différentes composantes environnementales.

### **Collaboration entre professionnels et familles**

L'implication des familles dans la vie de leur proche présentant un TDI peut être bénéfique pour les professionnels de l'accompagnement comme le montrent les études portant sur les membres des familles élevant un enfant présentant un TDI. Ainsi, l'étude de Zambrino *et al.* (145) vise à réaliser une revue de littérature portant sur la collaboration entre les professionnels des établissements spécialisés et les membres de la famille des adultes présentant un TDI. La revue de littérature a été réalisée sur la base de 18 articles anglophones et germanophones publiés dans les revues de littérature à comité de lecture entre 2000 et 2020. Il s'agit d'articles portant sur les membres de la famille de personnes adultes ayant une déficience intellectuelle et/ou développementale et vivant dans les établissements résidentiels et présentant des troubles de comportement. Les données extraites des articles sélectionnés ont été regroupées par thématiques et sous-thématique. Ainsi, trois thèmes principaux ont été identifiés, à savoir les rôles des membres de la famille après la transition de l'adulte présentant un TDI vers le milieu résidentiel, les effets du nouveau rôle des membres de la famille et leur collaboration avec les professionnels des établissements résidentiels. Ainsi, la présente étude met en exergue un changement du rôle des membres de la famille à la suite du déménagement de leur proche dans un établissement résidentiel, ce rôle devenant principalement un soutien émotionnel. Toutefois, la participation active des membres de la famille dans la prise en charge de leur proche est tout aussi bénéfique aux professionnels. En effet, la collaboration entre les membres de la famille et le personnel accompagnant est nécessaire pour un accompagnement efficace. Toutefois, cette collaboration doit se baser sur une communication ouverte, régulière et un échange d'information bilatérale. Dans ce sens, le soutien relatif à la participation des membres de la famille dans l'accompagnement est indispensable, tout comme la reconnaissance de leur collaboration avec les professionnels de l'accompagnement.

#### **3.8.3. État des pratiques – résultats de l'appel à contribution**

Cette thématique a reçu 104 réponses, dont 37 proviennent de proches et 67 de professionnels. Parmi ces derniers, 25 travaillent dans des structures dédiées à l'accueil d'enfants/adolescents/adultes déficients intellectuels. Les autres professionnels travaillent dans des structures accueillant un public mixte, dont des personnes présentant un TDI.

Récurrence des termes utilisés

Tout profil de répondant confondu, les termes les plus utilisés pour cette thématique sont en lien avec les proches : « familles » (61 fois), « famille » (35 fois), « parents » (27 fois).

#### **Professionnels**

La prise en compte de l'environnement dont le cercle familial dans l'accompagnement est indéniable. Les proches sont considérés comme des partenaires et des appuis dans l'accompagnement mis en place. À ce titre, les professionnels sont attentifs à leurs demandes et besoins de soutien.

La famille est un interlocuteur privilégié dans la mise en place de l'accompagnement et surtout dans l'élaboration du projet personnalisé. Les professionnels répondants reconnaissent le rôle des familles même si certains professionnels ont l'impression que la volonté de la famille s'exprime davantage que celle de la personne accompagnée. Il est rappelé « qu'il conviendra de s'attacher au seul intérêt de la personne accueillie » et de tenir compte de ses *desideratas* même si la personne accompagnée est majeure. Certains professionnels précisent que, pour les personnes majeures, le recours à la famille est soumis à l'accord de la personne accompagnée (cf. ESAT).

Certains professionnels évoquent le besoin et la nécessité d'accompagnement des familles en plus de celui de la personne. Les professionnels admettent le besoin de soutien des familles que ce soit par des échanges sur leurs difficultés (pour les fratries) ou leur ressenti et des formations. Ces dispositifs permettent aux familles d'en savoir plus sur les troubles affectant leur proche accompagné et de mieux comprendre certains aspects de l'accompagnement mis en place comme les périodes de transition (« L'écoute de la famille est importante pour parfois la déculpabiliser, la rassurer quant à sa place et l'aider à donner la distance nécessaire à la bonne évolution de l'adulte en devenir »).

Il est proposé des espaces d'échanges entre familles et entre les familles et les professionnels afin de « ne pas créer de décalage entre l'évolution de la personne et l'acceptation de cette évolution par la famille en particulier quand la personne ne se distance pas de sa famille. C'est parfois aussi aider les personnes à accepter leur famille comme elle est ». Ces espaces d'échange contribuent à établir une relation constructive entre les professionnels et la famille dans l'intérêt de la personne accompagnée. Ces espaces peuvent correspondre à des dispositifs tels qu'une maison des aidants, un soutien à domicile assuré par les professionnels de la structure ou encore un café des parents.

Quant aux formations, elles peuvent porter sur des concepts (projet ISAID sur l'autodétermination) ou sur des thématiques telles que la VAS, la puberté, les problèmes d'addictions, etc. Les formations peuvent être assurées par les partenaires de la structure.

Quelques professionnels évoquent également les formations dont ils ont bénéficié afin de mieux prendre en compte les particularités des personnes qu'ils accompagnent (TND, handicap, gestion des troubles du comportement, CAA, Makaton, accompagnement aux apprentissages, loisirs adaptés, sensorialité, etc.). Ces formations contribuent également à soutenir les familles dans leurs interrogations et difficultés.

## Proches

Globalement, même si certaines familles répondantes accueillent favorablement les actions de soutien (échanges et formations) et le lien avec les professionnels, d'autres estiment ne pas toujours être comprises et soutenues par les professionnels dont certains leur donnent l'impression d'être intrusives dans l'accompagnement de leur proche (« Souvent, la famille peut être prise comme facteur "aggravant" de la situation de la personne déficiente, selon les "professionnels." », « le temps d'échange doit être efficace, sans jugement »).

Certaines familles déplorent le manque d'initiatives à leur égard en termes de formations et d'échanges (« au niveau du soutien de l'entourage, nous sommes livrés à nous-mêmes »). D'autres familles estiment, *a contrario*, que les formations dont elles bénéficient ne visent qu'à pallier le nombre insuffisant de professionnels ou leur méconnaissance des troubles de leur proche accompagné. Globalement, les familles ont parfois l'impression de ne devoir compter que sur elles-mêmes en termes de formation et sur les questions de coordination entre les différents intervenants auprès de leur proche accompagné. Cette coordination imposée constitue un irritant de l'accompagnement (« La question de la coordination est primordiale dès qu'il y a plusieurs prestataires. Pour l'instant, cette tâche est assurée essentiellement par un parent, car les activités démarrent depuis le domicile. C'est une contrainte importante, il faut planifier bien en amont la vie de famille et cette contrainte s'impose à l'ensemble de la famille »).

La question des ressources et partenariats locaux est également évoquée. On peut constater que certaines familles détiennent les connaissances leur permettant de solliciter des ressources comme les CRA tandis que d'autres font part d'un manque de connaissance et d'une absence de ressources à solliciter.

## **Développement des compétences enfance/adulte (issu d'autodétermination, participation)**

Tout le reste concerne davantage la réalisation du projet personnalisé de la personne et tout ce qui se met en place autour (évaluations, avis de la personne, équipe pluridisciplinaire, etc.).

### **Proches**

Enfin, plusieurs proches signalent une rupture dans les apprentissages, une perte des compétences acquises, une régression lorsqu'une personne avec DI change de dispositif (enfant/adulte). « Tant qu'il est en IME, c'est entretenu... Pour l'après-IME, j'ai des doutes. » Certaines familles s'efforcent de combler ces lacunes.

### **Professionnels**

Les réévaluations sont conservées sous forme d'avenant dans le projet personnalisé de la personne. Les projets personnalisés sont revus tous les ans et tiennent compte des avenants et des retours des personnes avec DI, quel que soit son niveau de déficience. Ce travail est réalisé par les éducateurs référents qui évaluent les reculs et les avancées de chaque résident afin d'établir de nouveaux objectifs, « le but étant de préserver les compétences acquises et de tendre vers de nouvelles afin de devenir une personne plus autonome ». Lors des transitions entre les dispositifs enfant et adulte, certains professionnels mettent en place des activités en lien avec les centres d'intérêt de la personne, identifiés durant l'adolescence, et continuent de la rendre actrice dans l'élaboration de son projet personnalisé. La pluridisciplinarité est importante. Chaque catégorie de professionnel doit participer à la réflexion autour du projet personnalisé et faire part de ses constats. Par ailleurs, la formation de ces professionnels (AES, ES, ME, etc.) est importante pour accompagner de manière adéquate les personnes présentant un TDI.

### **3.8.4. Avis du groupe de travail**

#### **GT professionnels**

Beaucoup de membres du GT insistent sur l'idée d'un accompagnement le plus personnalisé possible d'autant plus que les professionnels sont davantage formés à gérer du collectif (heures des repas, heures des activités, etc.).

Certains membres du GT reviennent sur les lacunes dans les formations des professionnels accompagnant les personnes TDI.

Il est précisé que la plupart des recommandations produites mentionnent la nécessité de former en continu les professionnels de terrain et les gestionnaires. Il sera possible de proposer à des organismes de formation, notamment de formation continue, de participer au groupe de lecture.

#### **Constats/enjeux/objectifs/début et pendant l'accompagnement/situation de la famille/soutien**

- L'idée du point de vue des familles est indispensable.
- Pour être cohérent avec les principes de l'autodétermination, il faut citer la personne en plus de la famille.
- Il faut être vigilant sur les périodes de transition notamment en cas de changement de structure : le relais entre l'ancienne et la nouvelle équipe doit se faire. Il faut répertorier ce qui a ou non fonctionné en se demandant ce qui a contribué positivement aux progrès de la personne.
- Il conviendrait de s'interroger sur le regard des familles en termes d'acceptation du TDI.

## Transition/communication/analyse croisée/projet personnalisé

- Importance de quelques points à propos des transitions :
  - les transitions ne sont pas uniquement liées à l'âge, mais aussi au changement d'environnement, d'établissements ;
  - il faut les anticiper en accompagnant la personne dans sa réflexion et en l'informant ;
  - favoriser les opportunités permettant un vrai choix : visites, stages, passerelles, temps partagés, vers les structures envisagées afin de permettre un choix réel et que la personne arrive dans un environnement dans lequel elle est déjà reconnue ;
  - organiser une passation des informations nécessaires, dans le cadre du secret partagé avec la future structure d'accueil ;
  - prévoir l'élaboration et la réévaluation du projet personnalisé en organisant des visites à domicile ou en appelant la personne.

## Les familles/le cadre de travail/prévention des risques psycho-sociaux/réflexion collective

- impression que la proposition est hors-sol et en décalage avec la réalité du terrain. Les professionnels ont besoin d'une boussole et ont besoin de ce qui fonctionne ;
- le contenu de la proposition de RBPP est correct et conforme aux attendus réglementaires sauf que cela ne correspond pas à la réalité du terrain ;
- il convient de rappeler que le directeur ne fait pas ce qu'il veut et qu'il ne peut pas décider tout seul de ce qui va être mis en place dans son établissement. Il applique forcément les directives du gestionnaire (associatif ou pas). Cette idée devrait être inscrite dans les recommandations. Le directeur doit être guidé par des valeurs émanant de l'association gestionnaire ;
- il est évoqué le problème de recrutement des directeurs dont les profils, dans certains cas, sont en décalage avec les besoins des personnes accompagnées (ex. : cas d'un directeur qui a un profil de juriste et qui ne connaît rien à la question du handicap) ;
- à ces remarques, il est rappelé que des recommandations sont en train d'être élaborées, ce qui constitue un premier pas dans la reconnaissance des personnes présentant un TDI et des soutiens à apporter aux professionnels les accompagnant. Ces recommandations sont un peu comme une « lettre au Père Noël » ;
- les recommandations ne peuvent pas ignorer les outils de la loi 2002.2 tels que le projet d'établissement qui constitue, en théorie, un document stratégique élaboré collégialement. Il est délicat de ne pas les considérer comme des outils moteurs au sein d'une structure même si le secteur est soumis à de grosses difficultés ;
- rappel des sept outils de la loi 2002.2 :
  - le livret d'accueil ;
  - la charte des droits et libertés ;
  - un conciliateur ou médiateur ;
  - le contrat de séjour ;
  - le règlement de fonctionnement ;
  - le projet d'établissement ou de service ;
  - le conseil de la vie sociale (ou autre forme de participation des usagers) ;
- demande de la part du GT d'ajouter dans les RBPP le rôle du gestionnaire dans la direction de l'établissement ;
- il est important d'ouvrir la structure sur l'extérieur, de réaliser un décloisonnement des différents acteurs ;

- tout ce qui est inscrit dans ces recommandations demande du temps que les professionnels n'ont pas toujours.

### **État des connaissances/analyse des ressources/valorisation/inscription territoriale**

- organisation des formations de type « recherche action » pour accompagner les professionnels et ne pas avoir que des formations théoriques. Partir de l'expérience, coacher ;
- organisation de la participation de bénévoles dans les activités des personnes en étant vigilant à ce que les personnes puissent exprimer leurs attentes et leurs souhaits et éviter l'intrusion de personnes de la famille sans avoir vérifié que la personne le souhaite.

### **GT personnes concernées**

Attentes à propos des professionnels :

- il faudrait que les professionnels soient plus nombreux ;
- ils doivent écouter ce que veut la personne sans juger sa demande, son propos ;
- ils doivent tenir compte de tous, quel que soit le degré d'autonomie ;
- les professionnels et la structure doivent accompagner la personne vers plus d'autonomie en externalisant les activités, par exemple. Il faut faire en sorte que tout ne se fasse pas au sein de l'établissement ;
- les professionnels doivent être vigilants à propos des informations personnelles et médicales à communiquer à propos de la personne. Elles doivent servir à l'accompagnement ;
- les formations et les apprentissages proposés aux personnes doivent être en lien avec la vie quotidienne et avec l'évolution de leurs conditions de vie. Par exemple, une des personnes souhaite une formation sur les accidents domestiques (changer une ampoule, apprendre à bricoler), car elle va bientôt s'installer dans son appartement ;
- les formations et les activités proposées doivent être graduées, inscrites dans le temps et préparées (« petit à petit, l'oiseau fait son nid ») ;
- les professionnels doivent suivre des formations en lien avec ces changements pour pouvoir adapter leurs pratiques professionnelles. Par exemple, une formation sur l'habitat. Plus généralement, une formation sur les pratiques professionnelles dans une nouvelle dynamique notamment en termes de posture : faire confiance à la personne, lui laisser plus d'autonomie et d'espace.

Observations à propos des familles :

- pas forcément de discours uniforme. Certaines personnes sont en contact avec leur famille d'une manière plus ou moins régulière (appels téléphoniques avec la fratrie, visite une fois par an des parents) ;
- les familles sont impliquées dans l'accompagnement uniquement si les personnes concernées le souhaitent ;
- les personnes sont disposées à voir leur famille plus régulièrement, mais ce n'est pas toujours évident avec la distance et en particulier lors de la crise sanitaire ;
- pour certaines personnes, les contacts avec les familles sont importants et la possibilité de ne pas en avoir l'est tout autant ;
- dans certaines situations, le soutien des professionnels peut être important notamment si la personne change d'avis et qu'elle ne souhaite plus rendre visite à sa famille (possibilité de passer le week-end au foyer au lieu d'aller voir sa famille).

## GT familles

- enjeux : d'un point de vue très général, il s'agit de l'amélioration de la qualité de vie de la personne présentant un TDI. Terme discuté, mais conservé ;
- vigilance sur les enjeux et les points de vigilance : il faut faire attention aux termes qui ont des sens différents, tellement il peut y avoir des interprétations différentes. Il ne faut pas que ce soient des concepts ;
- la prise en considération et la reconnaissance de la place de la famille sont très importantes ;
- sur les conditions de travail, il est important que les formations soient adossées à des connaissances scientifiques. Il faut des formations actualisées et non obsolètes pour les professionnels ;
- il est important de prendre en compte les conditions de travail et leurs conséquences sur les professionnels (personnel peu nombreux, mal payé, impossibilité de recruter des professionnels spécifiques) qui peuvent avoir besoin de soutien. Par exemple, ils peuvent s'appuyer sur les compétences d'un psychologue ;
- concernant la notion de conditions de travail, il est important d'indiquer qu'elles sont en lien direct avec le taux d'encadrement (incluant tous les professionnels, dont les administratifs) et la formation ;
- le recueil de la parole est assez informel. Il faut aller au-delà de la parole et il faut prendre en compte les besoins ;
- pour être à l'aise, il faut des professionnels formés, une direction, c'est une sorte d'orchestre harmonique ;
- les professionnels ont besoin d'être rassurés et accompagnés sur l'évolution de leurs pratiques, qu'elles soient liées à des raisons institutionnelles ou politiques. En effet, des situations compliquées peuvent survenir (ex. : certains professionnels vont être amenés à contenir certaines familles) ;
- il faut détendre ce secteur professionnel et avoir moins de crispation sur certains termes (ex. : qualité de vie) ;
- quand on accueille des enfants en situation de handicap, il faut être accueillant ;
- lors des réunions de synthèse, les familles et les professionnels se basent sur des objectifs quantifiables, mesurés, avec des évaluations des interventions qui sont mises en place. Des évaluations des différents domaines de fonctionnement sont à réaliser ;
- il est indispensable que les projets personnalisés d'accompagnement soient suivis. Il faut répondre à des objectifs précis et il faut que les personnes et les familles soient informées de ce qui a fonctionné ou non ;
- il faut des entretiens réguliers entre les familles et les professionnels ;
- tout ce qui vient de l'extérieur des structures est important pour l'accompagnement des personnes. Cela donne de l'oxygène aux professionnels dans leurs pratiques.

# Table des annexes

---

Annexe 1. Stratégie de recherche

140

## Annexe 1. Stratégie de recherche

La recherche a porté sur les thématiques, publics et types de documents définis en phase de cadrage et s'est limitée aux publications en langue anglaise ou en langue française sur la période de 2016 à 2022. Cette recherche a été complétée par les références bibliographiques apportées par les membres du groupe de travail ainsi que par une veille menée jusqu'en avril 2022.

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques a été construite en utilisant des termes présents dans le titre ou le résumé, combinés avec des descripteurs issus des thésaurus.

Les recherches ont été exécutées dans les bases de données suivantes :

- ➔ *Medline (National Library of Medicine, États-Unis)*
- ➔ *ERIC database*
- ➔ *Cochrane Library*
- ➔ *International HTA database*
- ➔ *Cairn*
- ➔ *Erudit*
- ➔ *Science Direct*
- ➔ *Lissa*

**Tableau.** Stratégie de recherche documentaire

| Type d'étude/sujet/Termes utilisés  |   | Période de recherche | Nombre de références |
|-------------------------------------|---|----------------------|----------------------|
| Méta-analyses, revues systématiques |   |                      |                      |
|                                     | "intellectual disability"[MeSH Terms] OR "developmental disability"[Title] OR "intellectual disabilities"[Title] OR "intellectual disability"[Title] OR "learning disabilities"[Title] OR "learning disability"[Title]<br><br>AND<br>"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" Or "Quantitative Review" OR "pooled analysis" OR scoping review<br>Field: Title/Abstract | 01/2015-11/2020      | 68                   |
| Littérature française               |   |                      |                      |
|                                     | Déficience intellectuelle OU déficient* intellectuel*   | 01/2015-11/2020      | 35                   |

|  |  |                 |    |
|--|--|-----------------|----|
| Communication : méta-analyses, revues systématiques      |  |                 |    |
|  | <p>"intellectual disability"[MeSH Terms] OR "developmental disability"[Title] OR "intellectual disabilities"[Title] OR "intellectual disability"[Title] OR "learning disabilities"[Title] OR "learning disability"[Title]</p> <p>AND</p> <p>"Communication Disorders"[Mesh] OR "Communication"[Majr:NoExp] OR "Nonverbal Communication"[Majr:NoExp]) AND "Language Disorders"[Mesh] Or communication [title/abstract] Or language disorders[title/abstract] or Complex communication needs[title/abstract]</p> <p>AND</p> <p>"Communication Aids for Disabled"[Mesh] OR "Speech Therapy"[Mesh] AND "Equipment and Supplies"[Majr:NoExp]OR OR "Self-Help Devices"[Mesh] OR Equipment and Supplies [title/abstract] OR Technology [title/abstract] OR devices [title/abstract] OR Assistive Technology /[title/abstract] OR Alternative and improved communication [title/abstract] OR Support [title/abstract] OR High-technology augmentative and alternative [title/abstract] OR non-verbal communication [title/abstract] OR communication aids and assistive technology [title/abstract] OR tools [title/abstract] OR communication profile [title/abstract] OR individual communication program [title/abstract] OR speech therapist[title/abstract] OR speech therapy[title/abstract]</p> <p>AND</p> <p>"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" Or "Quantitative Review" OR "pooled analysis" OR scoping review-Field: Title/Abstract</p> | 01/2015-03/2021 | 29 |
| Habilités sociales : méta-analyses, revues systématiques |  |                 |    |

|  |  |                 |    |
|--|--|-----------------|----|
|  | <p>(Intellectual disability[MeSH Major Topic]) OR (intellectual disabilities[Title] OR intellectual disability[Title] OR learning disabilities[Title] OR learning disability[Title])</p> <p>AND</p> <p>"Social Skills"[Mesh] OR "Social Behavior"[Mesh] OR "Social Behavior"[Mesh:NoExp] OR "Social Behavior Disorders"[Mesh] OR "Social Communication Disorder"[Mesh] OR "Social Networking"[Mesh] OR "Social Facilitation"[Mesh] OR "Social Inclusion"[Mesh] OR "Interpersonal Relations"[Mesh] OR "Social Skills"[Mesh] OR "Assisted Living Facilities"[Mesh] OR "Activities of Daily Living"[Mesh] OR Social habilities or skills [title] OR social contact [title] OR social interaction [title] OR interaction [title] OR sociability [title] OR social network [title] OR opportunity of interaction [title] OR interpersonal relationship[title] OR daily living skills[title]</p> <p>AND</p> <p>"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" Or "Quantitative Review" OR "pooled analysis" OR scoping review-Field: Title/Abstract</p> | 01/2015-03/2021 | 13 |
| Apprentissages : méta-analyses, revues systématiques |  |                 |    |

|  |   |                 |    |
|--|---|-----------------|----|
|  | <p>(Intellectual disability[MeSH]) OR (intellectual disabilities[Title] OR intellectual disability[Title] OR learning disabilities[Title] OR learning disability[Title])</p> <p>AND</p> <p>"Mainstreaming, Education"[Mesh] OR "Teaching"[Mesh] OR "Teaching Materials"[Mesh] OR "Education"[Mesh] OR "Learning"[Mesh] OR "Verbal Learning"[Mesh] OR "Learning Disabilities"[Mesh] OR "Mainstreaming, Education"[Mesh] OR education[title] Or learning[title] OR training[title] OR teach*[title]</p> <p>AND</p> <p>"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" Or "Quantitative Review" OR "pooled analysis" OR scoping review-Field: Title/Abstract</p> | 01/2015-04/2021 | 18 |
| Comportements adaptatifs : méta-analyses, revues systématiques |   |                 |    |

|  |  |                 |    |
|--|--|-----------------|----|
|  | <p>"Adaptation, Psychological"[Mesh] OR "Verbal Behavior"[Mesh] OR ("Verbal Behavior"[Mesh]) AND "Social Skills"[Mesh] OR "Housekeeping"[Mesh] OR "Social Adjustment"[Mesh] OR "Activities of Daily Living"[Mesh] OR "Language"[Mesh] OR "Reading"[Mesh] OR "Writing"[Mesh] OR "Mathematics"[Mesh] OR "Literacy"[Mesh] OR "Financial Management"[Mesh] OR "Comprehension"[Mesh] OR "Language Disorders"[Mesh] OR "Time Management"[Mesh]</p> <p>AND</p> <p>Adaptive Skills OR Adaptive Conceptual Skills OR Conceptual Skills OR Practical skills OR Social skills OR Adaptive functioning OR Socio-adaptive behavior OR Housekeeping skills OR Personal adjustment OR Social adaptation Or Managing budget OR Daily life OR Language OR Reading OR Writing OR Money Management OR Time Management OR Mathematical Concept* OR Adaptive Behaviour OR Adaptive Behaviour* OR Literacy OR Numeracy OR Easy read OR Writing skills OR Reading skills [title/abstract]</p> <p>AND</p> <p>"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" Or "Quantitative Review" OR "pooled analysis" OR scoping review<br/>Field: Title/Abstract</p> | 01/2015-05/2021 | 21 |
| Sensorialité : méta-analyses, revues systématiques |  |                 |    |

|   |  |                 |    |
|---|--|-----------------|----|
|   | <p>(Intellectual disability[MeSH Major Topic]) OR (intellectual disabilities[Title] OR intellectual disability[Title] OR learning disabilities[Title] OR learning disability[Title])</p> <p>AND</p> <p>"Perception"[Mesh] OR "Sensation Disorders"[Mesh] OR "Hypersensitivity"[Mesh] OR "Occupational Therapy"[Mesh] OR "Sensation"[Mesh] OR perception[title] OR sensory[title] or sensation[title] or sensation disorders[title] or hypersensitivity[title] or hyposensitivity[title] or sense[title] or sensory disability[title]</p> <p>AND</p> <p>"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" Or "Quantitative Review" OR "pooled analysis" OR scoping review-Field: Title/Abstract</p> | 01/2015-06/2021 | 17 |
| Motricité : méta-analyses, revues systématiques |  |                 |    |
|   | <p>(Intellectual disability[MeSH Major Topic]) OR (intellectual disabilities[Title] OR intellectual disability[Title] OR learning disabilities[Title] OR learning disability[Title])</p> <p>AND</p> <p>"Motor Skills Disorders"[Mesh] OR "Motor Activity"[Mesh] OR "Physical Functional Performance"[Mesh] OR motor skills disorders[title] or physical therapy or occupational therapy or motor [title] or physical performance[title] or psychomotricity[title]</p> <p>AND</p> <p>"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" Or "Quantitative Review" OR "pooled analysis" OR scoping review-Field: Title/Abstract</p>  | 01/2015-06/2021 | 38 |

|  |  |                 |    |
|--|--|-----------------|----|
| Cognition : méta-analyses, revues systématiques          |  |                 |    |
|  | <p>(Intellectual disability[MeSH Major Topic]) OR (intellectual disabilities[Title] OR intellectual disability[Title] OR learning disabilities[Title] OR learning disability[Title])</p> <p>AND</p> <p>"Cognitive Behavioral Therapy"[Mesh] OR "Cognitive Dysfunction"[Mesh] OR "Memory Disorders"[Mesh] OR "Problem Solving"[Mesh] OR "Cognition Disorders"[Mesh] OR "Time"[Mesh] OR "Space Perception"[Mesh] OR Cognitive abilities [title] OR Cognitive Stimulation [title] OR Memory [title] OR Executive Function [title] OR Cognitive Impairment [title] OR Time perception [title] OR space perception [title] OR Cognitive profile [title] OR reasoning [title] OR problem solving [title] OR decision making [title] OR perception [title] OR attention[title] OR thinking ability[title]</p> <p>AND</p> <p>"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" Or "Quantitative Review" OR "pooled analysis" OR scoping review-Field: Title/Abstract</p> | 01/2015-06/2021 | 18 |
| Auto-détermination : méta-analyses, revues systématiques |  |                 |    |

|                                    |   |                 |    |
|------------------------------------|---|-----------------|----|
|                                    | <p>(Intellectual disability[MeSH Major Topic]) OR (intellectual disabilities[Title] OR intellectual disability[Title] OR learning disabilities[Title] OR learning disability[Title])</p> <p>AND</p> <p>"Personal Autonomy"[MeSH Terms] OR "Decision OR "Patient Participation"[MeSH Terms] OR "Self OR "Choice Behavior"[MeSH Terms] OR "Social terms"[MeSH Terms] OR "Motivation"[MeSH Term ment"[MeSH Terms] OR "Social Participation" Determination[Title] OR Empowerment[Title] OR tion[Title] OR self-advocacy Participation[Title] OR Power to Act[Title] OR Autonomy[Title] OR Psych OR Needs assessment[Title] OR Rights[Title] OR Respect[Title] OR Life Project[Title] OR Accompan sonalization Quality of Life[Title] OR social suppo citizenship Risk dignity[Title] OR Learning Strategi being[Title] OR motivation[Title]</p> <p>AND</p> <p>"Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analy sis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" Or "Quantitative Review" OR "pooled analysis" OR scoping review- Field: Title/Abstract</p> | 01/2015-09/2021 | 52 |
| Sensorialité : tous types d'études |   |                 |    |
|                                    | <p>(Intellectual disability[MeSH Major Topic]) OR (intellectual disabilities[Title] OR intellectual disability[Title] OR learning disabilities[Title] OR learning disability[Title])</p> <p>AND</p> <p>"Perception"[Mesh] OR "Sensation Disorders"[Mesh] OR "Hypersensitivity"[Mesh] OR "Occupational Therapy"[Mesh] OR "Sensation"[Mesh] OR perception[title] OR sensory[title] or sensation[title] or sensation disorders[title] or hypersensitivity[title] or hyposensitivity[title] or sense[title] or sensory disability[title]</p>  | 01/2015-06/2021 | 82 |

|  |   |                 |     |
|--|---|-----------------|-----|
| Apprentissages : tous types d'études       |   |                 |     |
|  | (Intellectual disability[Majr]) OR (intellectual disabilities[Title] OR intellectual disability[Title])<br>AND<br>"Mainstreaming, Education"[Majr] OR "Teaching"[Majr] OR "Teaching Materials"[Majr] OR "Education"[Majr] OR "Learning"[Majr] OR "Verbal Learning"[Majr] OR "Learning Disabilities"[Majr] OR "Mainstreaming, Education"[Majr] OR education[title] OR learning[title] OR training[title] OR teach*[title] OR school*[title] OR daily living[title]   | 01/2015-06/2021 | 100 |
| Famille et entourage : tous types d'études |   |                 |     |
|  | (Intellectual disability[MeSH Major Topic]) OR (intellectual disabilities[Title] OR intellectual disability[Title] OR learning disabilities[Title] OR learning disability[Title])<br>AND<br>"Caregivers"[Mesh] OR "Family"[Mesh] OR "Social Support"[Mesh] OR "Sibling Relations"[Mesh] OR "Siblings"[Mesh] OR "Respite Care"[Mesh] OR "Home Care Services"[Mesh] OR "Home Health Aides"[Mesh] OR Caregiver[Title] OR Family caregiver[Title] OR Informal caregiver[Title] OR Family[Title] OR Entourage[Title] OR siblings[Title] OR Family context ou Family background[Title] OR Family's expertise[Title] AND skills[Title] OR Professional training[Title] OR respite care services[Title] OR Network[Title] OR homecare services[Title] OR families[Title] OR Social support[Title] OR family relationships[Title] OR parental well being[Title] OR collaboration[Title] OR shared knowledge[Title] OR experiments[Title] OR knowledge sharing[Title] | 01/2015-09/2021 | 81  |
| Professionnels                             |   |                 |     |

|  |   |                 |    |
|--|---|-----------------|----|
|  | <p>"intellectual disability"[MeSH Terms] OR "developmental disability"[Title] OR "intellectual disabilities"[Title] OR "intellectual disability"[Title] OR "learning disabilities"[Title] OR "learning disability"[Title]</p> <p>AND</p> <p>"Attitude of Health Personnel"[MeSH Terms] OR "Professional-Patient Relations"[MeSH Terms] OR "Attitude of Health Personnel"[MeSH Terms] OR "Case Management"[MeSH Terms] OR "Disease Management"[MeSH Terms] OR "Case Managers"[MeSH Terms] OR "Inservice Training"[MeSH Terms] OR "education, professional"[MeSH Terms] OR "Inservice Training"[MeSH Terms] OR "education, professional"[MeSH Terms] OR "Nurse-Patient Relations"[MeSH Terms] OR "Social Support"[MeSH Terms] OR "health knowledge, attitudes, practice"[MeSH Terms] OR "health personnel/education"[MeSH Major Topic] OR "Clinical Competence"[MeSH Terms]) AND "Or"[All Fields]) AND "Clinical Competence"[MeSH Terms]) OR "education, continuing"[MeSH Terms] OR Professional training[Title] OR respite [Title] OR Network[Title] OR homecare services[Title] OR support professionals [Title] OR professional peer support[Title] OR Social support [Title] OR collaboration[Title] OR shared knowledge[Title] AND experiments[Title] OR knowledge sharing[Title] OR Coordination [Title] OR training [Title] OR organization [Title] OR resources [Title] OR territory[Title] OR professional practice[Title]</p> | 01/2015-10/2021 | 67 |
|--|---|-----------------|----|

636 références ont été obtenues

Les sites internet internationaux pertinents cités ci-dessous ont été explorés en complément des sources interrogées systématiquement :

*Agency for Healthcare Research and Quality*

*Alberta Health Services*

*American Psychiatric Association*

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

*Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health*

Centre fédéral d'expertise des soins de santé  
CISMeF  
CMAInfobase  
GIN (*Guidelines International Network*)  
Haute Autorité de santé  
Inspection générale des affaires sociales  
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.  
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux  
Institut national de la santé et de la recherche médicale  
Institute for Community Inclusion  
National Institute for Health and Clinical Excellence  
New Zealand Guidelines Group  
Ontario Health  
Scottish Intercollegiate Guidelines Network  
Social Care Institute for Excellence  
World Health Organization

# Références bibliographiques

---

1. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Paris: Editions Inserm; 2016.
2. Uhlig A. Validation du Questionnaire de Choix : Outil d'évaluation du choix disponible perçu par des personnes adultes avec une déficience intellectuelle. Berne: SZH/CSPS; 2018.
3. Caouette M, Milot É, Pellerin S, Maltais L-S. L'autodétermination des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. *Revue de psychoéducation* 2020;49(1):149-74.  
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1070061ar>
4. Vicente E, Mumbardó-Adam C, Guillén VM, Coma-Roselló T, Bravo-Álvarez M, Sánchez S. Self-Determination in People with Intellectual Disability: The Mediating Role of Opportunities. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17(17).  
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17176201>
5. Mumbardó-Adam C, Guàrdia-Olmos J, Adam-Alcocer AL, Carbó-Carreté M, Balcells-Balcells A, Giné C, et al. Self-Determination, Intellectual Disability, and Context: A Meta-Analytic Study. *Intellect Dev Disabil* 2017;55(5):303-14.  
<http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.303>
6. Gauthier-Boudreault C, Beaudoin AJ, Gallagher F, Couture M. Scoping review of social participation of individuals with profound intellectual disability in adulthood: What can I do once I finish school? *J Intellect Dev Disabil* 2019;44(2):248-60.
7. Scheffers F, van Vugt E, Moonen X. Resilience in the face of adversity in adults with an intellectual disability: A literature review. *J Appl Res Intellect Disabil* 2020;33(5):828-38.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12720>
8. Gross J, Monroe-Gulick A, Nye C, Davidson-Gibbs D, Dedrick D. Multifaceted Interventions for Supporting Community Participation among Adults with Disabilities: A Systematic Review. *Campbell Systematic Review* 2020;16(2).
9. Stauch TA, Plavnick JB, Sankar S, Gallagher AC. Teaching social perception skills to adolescents with autism and intellectual disabilities using video-based group instruction. *J Appl Behav Anal* 2018;51(3):647-66.  
<http://dx.doi.org/10.1002/jaba.473>
10. Iorga M, Soponaru C, Dîrțu C, Aloan BG. Insights on the Social Perception of Mentally Disabled Children. *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi* 2016;120(3):664-72.
11. Murphy MA, McFerran K. Exploring the literature on music participation and social connectedness for young people with intellectual disability: A critical interpretive synthesis. *J Intellect Disabil* 2017;21(4):297-314.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1744629516650128>
12. Logeswaran S, Hollett M, Zala S, Richardson L, Scior K. How do people with intellectual disabilities construct their social identity? A review. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019;32(3):533-42.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12566>
13. Bigby C, Anderson S, Cameron N. Identifying conceptualizations and theories of change embedded in interventions to facilitate community participation for people with intellectual disability: A scoping review. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018;31(2):165-80.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12390>
14. Hanzen G, van Nispen RMA, Vlaskamp C, Korevaar EL, Waninge A, van der Putten AAJ. Improving the participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: a process evaluation of a new intervention. *BMC Health Serv Res* 2020;20(1):319.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12913-020-05161-1>
15. Louw JS, Kirkpatrick B, Leader G. Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A systematic review of original empirical studies. *J Appl Res Intellect Disabil* 2020;33(5):793-807.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12678>
16. Beaudoin R, Raymond É. S'éduquer ensemble à la citoyenneté : des principes d'intervention pour soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Service social* 2016;62(2):15-32.  
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1038574ar>
17. Lirola MJ, Ruiz-Rico G, Hernández-Rodríguez AI, Prados-Megías ME. Body Expression-Based Intervention Programs for Persons with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17(20).  
<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17207569>
18. Tilley E, Strnadová I, Danker J, Walmsley J, Loblinz J. The impact of self-advocacy organizations on the subjective well-being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *J Appl Res Intellect Disabil* 2020;33(6):1151-65.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12752>
19. Alonso-Sardón M, Iglesias-de-Sena H, Fernández-Martín LC, Mirón-Canelo JA. Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability? *BMC Health Serv Res* 2019;19(1):63.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s12913-018-3856-5>
20. Okyere C, Aldersey HM, Lysaght R, Sulaiman SK. Implementation of inclusive education for children with intellectual and developmental disabilities in African countries: a scoping review. *Disabil Rehabil* 2019;41(21):2578-95.  
<http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2018.1465132>
21. Selanikyo E, Yalon-Chamovitz S, Weintraub N. Enhancing classroom participation of students with

- intellectual and developmental disabilities. *Can J Occup Ther* 2017;84(2):76-86.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0008417416661346>
22. Janeslätt G, Ahlström SW, Granlund M. Intervention in time-processing ability, daily time management and autonomy in children with intellectual disabilities aged 10-17 years - A cluster randomised trial. *Aust Occup Ther J* 2019;66(1):110-20.  
<http://dx.doi.org/10.1111/1440-1630.12547>
23. Waldman-Levi A, Golisz K, Swierat RP, Toglia J. Scoping review: Interventions that promote functional performance for adolescents and adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Aust Occup Ther J* 2019;66(4):458-68.  
<http://dx.doi.org/10.1111/1440-1630.12577>
24. Talman L, Stier J, Wilder J, Gustafsson C. Participation in daily life for adults with profound intellectual (and multiple) disabilities: How high do they climb on Shier's ladder of participation? *J Intellect Disabil* 2021;25(1):98-113.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1744629519863959>
25. White P, Forrester-Jones R. Valuing e-inclusion: Social media and the social networks of adolescents with intellectual disability. *J Intellect Disabil* 2020;24(3):381-97.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1744629518821240>
26. Chalachanová A, Lid IM, Gjermestad A. Citizenship of persons with intellectual disabilities within the frame of inclusive research: A scoping review of studies to inform future research. *Alter* 2020.  
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.09.001>
27. Kirkendall A, Linton K, Farris S. Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017;30(6):982-94.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12270>
28. Cudré-Mauroux A, Piérart G, Vaucher C. Co-construire l'autodétermination au quotidien. Genève: Éditions ies; 2020.
29. Tessari-Veyre A, Martin M. Respecter les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle : quels défis pour les équipes professionnelles ? *Nouvelles pratiques sociales* 2019;30(2):121-36.  
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1066104ar>
30. Gagnon B, Clément-Sainte-Marie O. Le concept de vulnérabilité et l'inclusion politique des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Alter* 2019;13(3):192-206.  
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1016/j.alter.2019.04.004>
31. Routier C, D'Arripe A, Fourny I, Aiguier G. Sensibiliser à l'expérience du handicap mental : le projet DESHMA, une formation collective pour des duos d'auto-représentants et d'enseignants. *Vie sociale* 2019;25-26(1):303-18.  
<http://dx.doi.org/10.3917/vsoc.191.0303>
32. Fontana-Lana B, Angéloz Brügger P. Former la personne avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne. Fribourg: Université de Fribourg; 2017.
33. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire, Lehoux M-C. Revue systématique : L'efficacité des interventions pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement. Trois-Rivières: CRDITED MCQ – IU; 2015.
34. Thurman AJ, Hoyos Alvarez C. Language Performance in Preschool-Aged Boys with Nonsyndromic Autism Spectrum Disorder or Fragile X Syndrome. *J Autism Dev Disord* 2020;50(5):1621-38.
35. Bang JY, Adiao AS, Marchman VA, Feldman HM. Language nutrition for language health in children with disorders: a scoping review. *Pediatr Res* 2020;87(2):300-8.  
<http://dx.doi.org/10.1038/s41390-019-0551-0>
36. Wood S, Standen P. Is speech and language therapy effective at improving the communication of adults with intellectual disabilities?: A systematic review. *Int J Lang Commun Disord* 2021;56(2):435-50.  
<http://dx.doi.org/10.1111/1460-6984.12601>
37. Therrien MC, Light J, Pope L. Systematic Review of the Effects of Interventions to Promote Peer Interactions for Children who use Aided AAC. *Augment Altern Commun* 2016;32(2):81-93.  
<http://dx.doi.org/10.3109/07434618.2016.1146331>
38. Yorke AM, Caron JG, Pukys N, Sternad E, Grecol C, Shermak C. Foundational Reading Interventions Adapted for Individuals Who Require Augmentative and Alternative Communication (AAC): a Systematic Review of the Research. *J Dev Phys Disabil* 2020;33(4):537-82.  
<http://dx.doi.org/10.1007/s10882-020-09767-5>
39. Romski M, Sevcik RA, Barton-Hulsey A, Whitmore AS. Early Intervention and AAC: What a Difference 30 Years Makes. *Augment Altern Commun* 2015;31(3):181-202.  
<http://dx.doi.org/10.3109/07434618.2015.1064163>
40. Biggs EE, Carter EW, Gilson CB. A Scoping Review of the Involvement of Children's Communication Partners in Aided Augmentative and Alternative Communication Modeling Interventions. *Am J Speech Lang Pathol* 2019;28(2):743-58.  
[http://dx.doi.org/10.1044/2018\\_ajslp-18-0024](http://dx.doi.org/10.1044/2018_ajslp-18-0024)
41. Ramsten C, Martin L, Dag M, Hammar LM. Information and communication technology use in daily life among young adults with mild-to-moderate intellectual disability. *J Intellect Disabil* 2020;24(3):289-308.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1744629518784351>
42. Bakkum L, Schuengel C, Sterkenburg PS, Frielink N, Embregts P, de Schipper JC, et al. People with intellectual disabilities living in care facilities engaging in virtual social contact: A systematic review of the feasibility and effects on well-being. *J Appl Res Intellect Disabil* 2022;35(1):60-74.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12926>
43. Jung S, Ousley C, McNaughton D, Wolfe P. The Effects of Technology Supports on Community Grocery Shopping Skills for Students With Intellectual and

Developmental Disabilities: A Meta-Analysis. *Journal of Special Education Technology* 2021.

<http://dx.doi.org/10.1177/0162643421989970>

44. Boster JB, Spitzley AM, Castle TW, Jewell AR, Corso CL, McCarthy JW. Music Improves Social and Participation Outcomes for Individuals With Communication Disorders: A Systematic Review. *J Music Ther* 2021;58(1):12-42.

<http://dx.doi.org/10.1093/jmt/thaa015>

45. Chadwick DD, Platt T. Investigating Humor in Social Interaction in People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review of the Literature. *Front Psychol* 2018;9:1745.

<http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01745>

46. Dahm MR, Georgiou A, Balandin S, Hill S, Hemsley B. Health Information Infrastructure for People with Intellectual and Developmental Disabilities (I/DD) Living in Supported Accommodation: Communication, Co-Ordination and Integration of Health Information. *Health Commun* 2019;34(1):91-9.

<http://dx.doi.org/10.1080/10410236.2017.1384431>

47. Hetzroni OE, Banin I. The Effect of Educational Software, Video Modelling and Group Discussion on Social-Skill Acquisition Among Students with Mild Intellectual Disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017;30(4):757-73.

<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12271>

48. Tessari Veyre A, Gremaud G. Favoriser le développement de la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle : exemple de recherche-action participative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* 2018;28:27-36.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1051096ar>

49. van der Meer L, Matthews T, Ogilvie E, Berry A, Waddington H, Balandin S, et al. Training Direct-Care Staff to Provide Communication Intervention to Adults With Intellectual Disability: A Systematic Review. *Am J Speech Lang Pathol* 2017;26(4):1279-95.

[http://dx.doi.org/10.1044/2017\\_ajslp-16-0125](http://dx.doi.org/10.1044/2017_ajslp-16-0125)

50. Brady NC, Bruce S, Goldman A, Erickson K, Mineo B, Ogletree BT, et al. Communication Services and Supports for Individuals With Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities* 2016;121(2):121-38.

<http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-121.2.121>

51. Cress CJ, Marvin CA. Common Questions about AAC Services in Early Intervention. *Augmentative and Alternative Communication* 2009;19(4):254-72.

<http://dx.doi.org/10.1080/07434610310001598242>

52. Rowski M, Sevcik RA. Augmentative Communication and Early Intervention. *Infants & Young Children* 2005;18(3):174-85.

<http://dx.doi.org/10.1097/00001163-200507000-00002>

53. Moorcroft A, Scarinci N, Meyer C. 'We were just kind of handed it and then it was smoke bombed by everyone': How do external stakeholders contribute to parent rejection and the abandonment of AAC systems? *Int J Lang Commun Disord* 2020;55(1):59-69.

<http://dx.doi.org/10.1111/1460-6984.12502>

54. Moorcroft A, Scarinci N, Meyer C. "I've had a love-hate, I mean mostly hate relationship with these PODD books": parent perceptions of how they and their child contributed to AAC rejection and abandonment. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2021;16(1):72-82.

<http://dx.doi.org/10.1080/17483107.2019.1632944>

55. Martin AJ, Strnadová I, Loblinzk J, Danker JC, Cumming TM. The role of mobile technology in promoting social inclusion among adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2021;34(3):840-51.

<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12869>

56. Côté V, Couture C, Lippé S. Fonctionnement de l'enfant qui présente une déficience intellectuelle et pistes d'interventions. *Revue québécoise de psychologie* 2016;37(2):121-40.

<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1040040ar>

57. Dixon MR, Belisle J, McKeel A, Whiting S, Speelman R, Daar JH, et al. An Internal and Critical Review of the PEAK Relational Training System for Children with Autism and Related Intellectual Disabilities: 2014-2017. *Behav Anal* 2017;40(2):493-521.

<http://dx.doi.org/10.1007/s40614-017-0119-4>

58. Dagnan D, Jackson I, Eastlake L. A systematic review of cognitive behavioural therapy for anxiety in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2018;62(11):974-91.

<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12548>

59. Faria SMM, Esgalhado G, Pereira CMG. Efficacy of a socioemotional learning programme in a sample of children with intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019;32(2):457-70.

<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12547>

60. Hronis A, Roberts L, Kneebone, II. A review of cognitive impairments in children with intellectual disabilities: Implications for cognitive behaviour therapy. *Br J Clin Psychol* 2017;56(2):189-207.

<http://dx.doi.org/10.1111/bjc.12133>

61. Surley L, Dagnan D. A review of the frequency and nature of adaptations to cognitive behavioural therapy for adults with Intellectual Disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019;32(2):219-37.

<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12534>

62. Unwin G, Tsimopoulou I, Kroese BS, Azmi S. Effectiveness of cognitive behavioural therapy (CBT) programmes for anxiety or depression in adults with intellectual disabilities: A review of the literature. *Res Dev Disabil* 2016;51-52:60-75.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.010>

63. James JS. Cognitive-Behavioral Therapy for Depression in Individuals With Intellectual Disabilities: A Review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities* 2017;10:17-29.

<http://dx.doi.org/DOI:10.1080/19315864.2016.1271485>

64. Cooney P, Tunney C, O'Reilly G. A systematic review of the evidence regarding cognitive therapy skills that assist cognitive behavioural therapy in adults who have an

- intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018;31(1):23-42.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12365>
65. Ali A, Hall I, Blickwedel J, Hassiotis A. Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015;2015(4):CD003406.  
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD003406.pub4>
66. Danielsson H, Zottarel V, Palmqvist L, Lanfranchi S. The effectiveness of working memory training with individuals with intellectual disabilities - a meta-analytic review. *Front Psychol* 2015;6:1230.  
<http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01230>
67. Lifshitz H, Kilberg E, Vakil E. Working memory studies among individuals with intellectual disability: An integrative research review. *Res Dev Disabil* 2016;59:147-65.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.08.001>
68. Ottersen J, Grill KM. Benefits of extending and adjusting the level of difficulty on computerized cognitive training for children with intellectual disabilities. *Front Psychol* 2015;6:1233.  
<http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01233>
69. Palomino E, López-Frutos JM, Botella J, Sotillo M. Impairment of cognitive memory inhibition in individuals with intellectual disability: A meta-analysis. *Psicothema* 2019;31(4):384-92.  
<http://dx.doi.org/10.7334/psicothema2019.107>
70. McGlinchey E, McCarron M, Holland A, McCallion P. Examining the effects of computerised cognitive training on levels of executive function in adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2019;63(9):1137-50.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12626>
71. Roberts L, Richmond JL. Using learning flexibly and remembering after a delay: understanding cognitive dysfunction in adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2018;62(6):521-31.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12492>
72. Kim J, Kimm CH. Functional Technology for Individuals with Intellectual Disabilities: Meta-Analysis of Mobile Device-Based Interventions. *Journal of Special Education Apprenticeship* 2017;6(1).
73. Jacobs É, Léonard C, Nader-Grosbois N, Houssa M, Mazzone S. Entraîner la cognition sociale auprès d'enfants présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* 2016;27:127-40.  
<http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1043129ar>
74. Hetzroni OE, Hessler M, Shalahevich K. Learning new relational categories by children with autism spectrum disorders, children with typical development and children with intellectual disabilities: effects of comparison and familiarity on systematicity. *J Intellect Disabil Res* 2019;63(6):564-75.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12598>
75. Hessel D, Schweitzer JB, Nguyen DV, McLennan YA, Johnston C, Shickman R, et al. Cognitive training for children and adolescents with fragile X syndrome: a randomized controlled trial of Cogmed. *J Neurodev Disord* 2019;11(1):4.  
<http://dx.doi.org/10.1186/s11689-019-9264-2>
76. Markham VA, Giles AF, Roderique-Davies G, Adshead V, Tamiaki G, May RJ. Applications of within-stimulus errorless learning methods for teaching discrimination skills to individuals with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Res Dev Disabil* 2020;97:103521.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103521>
77. Tessari Veyre A, De Blasio C, Petitpierre G. Favoriser l'apprentissage de la numération à l'âge adulte : deux exemples d'intervention. *Rev Suisse Pédagog Spéc* 2019;(2):32-41.
78. Stocker JD, Kubina RM. Impact of Cover, Copy, and Compare on Fluency Outcomes for Students with Disabilities and Math Deficits: A Review of the Literature. *Prev Sch Fail* 2017;61(1):56-68.
79. Schnepel S. Les apprentissages en numération chez les élèves ayant une déficience intellectuelle. *Rev Suisse Pédagog Spéc* 2019;(2):23-31.
80. Bowman JA, McDonnell J, Ryan JH, Fudge-Coleman O. Effective Mathematics Instruction for Students with Moderate and Severe Disabilities: A Review of the Literature. *Focus Autism Other Dev Disabil* 2019;34(4):195-204.
81. Spooner F, Root JR, Saunders AF, Browder DM. An Updated Evidence-Based Practice Review on Teaching Mathematics to Students with Moderate and Severe Developmental Disabilities. *Remedial Spec Educ* 2019;40(3):150-65.
82. Hudson ME, Rivera CJ, Grady MM. Research on Mathematics Instruction with Students with Significant Cognitive Disabilities: Has Anything Changed? *Res Pract Pers Severe Disabil* 2018;43(1):38-53.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1540796918756601>
83. Chinn D. Review of Interventions to Enhance the Health Communication of People With Intellectual Disabilities: A Communicative Health Literacy Perspective. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017;30(2):345-59.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12246>
84. Jolicoeur E, Julien-Gauthier F. Méthodes d'enseignement de la lecture pour les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère. *Revue canadienne de l'éducation* 2019;42:196-221.
85. Reichow B, Lemons CJ, Maggin DM, Hill DR. Beginning reading interventions for children and adolescents with intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019;12(12):CD011359.  
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD011359.pub2>
86. Chinn D, Homeyard C. Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expect* 2017;20(6):1189-200.  
<http://dx.doi.org/10.1111/hex.12520>

87. Shelton A, Wexler J, Silverman RD, Stapleton LM. A Synthesis of Reading Comprehension Interventions for Persons With Mild Intellectual Disability. *Rev Educ Res* 2019;89(4):612-51.  
<http://dx.doi.org/10.3102/0034654319857041>
88. Moni K, Jobling A, Baffour B. Literacy Learning Outcomes in a Longitudinal Study of a Postschool Literacy Education Program for Young Adults With Intellectual Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2018;15:155-65.
89. Hua Y, Woods-Groves S, Yuan C. Literacy Interventions for Young Adults with Intellectual and Developmental Disabilities in the Inclusive Postsecondary Education Settings: A Review of a Program of Research. *Journal of Inclusive Postsecondary Education* 2019;1(1).
90. Brawn G, Porter M. Adaptive Functioning in Williams Syndrome: A Systematic Review. *Intl J Disabil Dev Educ* 2018;65(2):123-47.
91. Zeilinger EL, Stiehl KAM, Bagnall H, Scior K. Intellectual disability literacy and its connection to stigma: A multinational comparison study in three European countries. *PLoS ONE* 2020;15(10):e0239936.  
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0239936>
92. van Tilborg A, Segers E, van Balkom H, Verhoeven L. Modeling individual variation in early literacy skills in kindergarten children with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2018;72:1-12.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.10.017>
93. Sermier-Dessemontet R, Martinet C, Linder AL, Martini-Willemin BM. Éléves avec une déficience intellectuelle en chemin vers la lecture : panorama des pratiques enseignantes. *Rev Suisse Pédagog Spéc* 2019;(2):7-14.
94. Afacan K, Wilkerson KL, Ruppert AL. Multicomponent Reading Interventions for Students with Intellectual Disability. *Remedial Spec Educ* 2018;39(4):229-42.
95. Saad MA. Are Phonological Awareness Intervention Programs Effective for Children with Disabilities? A Systematic Review. *Int J Psycho-Educ Sci* 2017;6(3):11-20.
96. Lindly O, Crossman M, Eaves M, Philpotts L, Kuhlthau K. Health Literacy and Health Outcomes Among Children With Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Am J Intellect Dev Disabil* 2020;125(5):389-407.  
<http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-125.5.389>
97. Goo M, Myers D, Maurer AL, Serwetz R. Effects of Using an iPad to Teach Early Literacy Skills to Elementary Students With Intellectual Disability. *Intellect Dev Disabil* 2020;58(1):34-48.  
<http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-58.1.34>
98. Coyne P, Evans M, Karger J. Use of a UDL Literacy Environment by Middle School Students With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2017;55(1):4-14.  
<http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-55.1.4>
99. Guarnieri R, Crocetta TB, Massetti T, Barbosa RTA, Antão J, Antunes TPC, et al. Test-Retest Reliability and Clinical Feasibility of a Motion-Controlled Game to Enhance the Literacy and Numeracy Skills of Young Individuals with Intellectual Disability. *Cyberpsychol Behav Soc Netw* 2019;22(2):111-21.  
<http://dx.doi.org/10.1089/cyber.2017.0534>
100. Raines J. Exploring the Use of a Programmed Reading Curriculum with Students with Moderate Cognitive Disabilities Minneapolis: Capella University; 2017.
101. Maïano C, Hue O, Morin AJS, Lepage G, Tracey D, Moullec G. Exercise interventions to improve balance for young people with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* 2019;61(4):406-18.  
<http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.14023>
102. Willems M, Waninge A, Hilgenkamp TIM, van Empelen P, Krijnen WP, van der Schans CP, et al. Effects of lifestyle change interventions for people with intellectual disabilities: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018;31(6):949-61.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12463>
103. Hocking J, McNeil J, Campbell J. Physical therapy interventions for gross motor skills in people with an intellectual disability aged 6 years and over: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc* 2016;14(4):166-74.  
<http://dx.doi.org/10.1097/xeb.000000000000085>
104. Mashal N, Yankovitz BE, Lifshitz H. Lexical decision performance using the divided visual field technique following training in adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome. *Laterality* 2020;25(2):177-97.  
<http://dx.doi.org/10.1080/1357650x.2019.1642344>
105. Cantone M, Catalano MA, Lanza G, La Delfa G, Ferri R, Pennisi M, et al. Motor and Perceptual Recovery in Adult Patients with Mild Intellectual Disability. *Neural Plast* 2018;2018:3273246.  
<http://dx.doi.org/10.1155/2018/3273246>
106. Fotiadou EG, Neofotistou KH, Giagazoglou PF, Tsimaras VK. The Effect of a Psychomotor Education Program on the Static Balance of Children With Intellectual Disability. *J Strength Cond Res* 2017;31(6):1702-8.  
<http://dx.doi.org/10.1519/jsc.0000000000001612>
107. Maïano C, Hue O, April J. Effects of motor skill interventions on fundamental movement skills in children and adolescents with intellectual disabilities: a systematic review. *J Intellect Disabil Res* 2019;63(9):1163-79.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12618>
108. Oppewal A, Hilgenkamp TIM. The association between gait and physical fitness in adults with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2018;62(5):454-66.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12484>
109. Robertson J, Baines S, Emerson E, Hatton C. Postural care for people with intellectual disabilities and severely impaired motor function: A scoping review. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018;31 Suppl 1:11-28.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12325>

110. Stanish HI, Curtin C, Must A, Phillips S, Maslin M, Bandini LG. Physical Activity Enjoyment, Perceived Barriers, and Beliefs Among Adolescents With and Without Intellectual Disabilities. *J Phys Act Health* 2016;13(1):102-10.  
<http://dx.doi.org/10.1123/jpah.2014-0548>
111. Cortés-Amador S, Carrasco JJ, Sempere-Rubio N, Igual-Camacho C, Villaplana-Torres LA, Pérez-Alenda S. Effects of a vestibular physiotherapy protocol on adults with intellectual disability in the prevention of falls: A multi-centre clinical trial. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019;32(2):359-67.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12531>
112. Memisevic H, Djordjevic M. Visual-Motor Integration in Children With Mild Intellectual Disability: A Meta-Analysis. *Percept Mot Skills* 2018;125(4):696-717.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0031512518774137>
113. Memisevic H, Mujkanovic E, Ibralic-Biscevic I. Facial Emotion Recognition in Adolescents With Disabilities: The Effects of Type of Disability and Gender. *Percept Mot Skills* 2016;123(1):127-37.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0031512516660781>
114. Martens MAW, Janssen MJ, Ruijsenaars W, Huisman M, Riksen-Walraven JM. Fostering Emotion Expression and Affective Involvement with Communication Partners in People with Congenital Deafblindness and Intellectual Disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017;30(5):872-84.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12279>
115. Murray G, McKenzie K, Murray A, Whelan K, Cossar J, Murray K, et al. The impact of contextual information on the emotion recognition of children with an intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019;32(1):152-8.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12517>
116. Barton EE, Reichow B, Schnitz A, Smith IC, Sherlock D. A systematic review of sensory-based treatments for children with disabilities. *Res Dev Disabil* 2015;37:64-80.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.11.006>
117. Breslin L, Guerra N, Ganz L, Ervin D. Clinical Utility of Multisensory Environments for People With Intellectual and Developmental Disabilities: A Scoping Review. *Am J Occup Ther* 2020;74(1):7401205060p1-p12.  
<http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2020.037267>
118. Leong HM, Carter M, Stephenson J. Systematic review of sensory integration therapy for individuals with disabilities: Single case design studies. *Res Dev Disabil* 2015;47:334-51.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.022>
119. Ten Brug A, Van der Putten AA, Penne A, Maes B, Vlaskamp C. Making a difference? A comparison between multi-sensory and regular storytelling for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2016;60(11):1043-53.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12260>
120. Earl R, Morris S, Girdler S, Falkmer T, Cowan G, Falkmer M. Visual search strategies in a shared zone in pedestrians with and without intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2019;94:103493.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103493>
121. Yuile LE, Smidt A, Quinlan S. Valuing relationships: The impact of a sensory program on the interactions of adolescents with severe-to-profound intellectual disabilities. *J Intellect Disabil* 2020;1744629520921730.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1744629520921730>
122. Goo M, Maurer AL, Wehmeyer ML. Systematic Review of Using Portable Smart Devices to Teach Functional Skills to Students with Intellectual Disability. *Educ Train Autism Dev Disabil* 2019;54(1):57-68.
123. Yanez I, Vauvillé-Chagnard B. Les outils d'évaluation en ergothérapie chez l'enfant de 0 à 6 ans Quelles spécificités ? *Contraste* 2017;45(1):61-86.  
<http://dx.doi.org/10.3917/cont.045.0061>
124. Willems M, Hilgenkamp TI, Havik E, Waninge A, Melville CA. Use of behaviour change techniques in lifestyle change interventions for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Res Dev Disabil* 2017;60:256-68.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.10.008>
125. Ho H, Perry A, Koudys J. A systematic review of behaviour analytic interventions for young children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2021;65(1):11-31.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jir.12780>
126. Flynn S, Totsika V, Hastings RP, Hood K, Toogood S, Felce D. Effectiveness of Active Support for adults with intellectual disability in residential settings: Systematic review and meta-analysis. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018;31(6):983-98.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12491>
127. Caldwell JA, Jones JL, Gallus KL, Henry CS. Empowerment and Resilience in Families of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellect Dev Disabil* 2018;56(5):374-88.  
<http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.374>
128. Caton S, Koivunen ER, Allison C. Internet use for family carers of people with intellectual disabilities: A literature review and thematic synthesis. *J Intellect Disabil* 2019;23(3):446-68.  
<http://dx.doi.org/10.1177/1744629519874214>
129. Giesbers SAH, Hendriks AHC, Hastings RP, Jahoda A, Tournier T, Embregts P. Social Capital and the Reciprocal Nature of Family Relationships: The Perspective of Individuals With Mild Intellectual Disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2020;125(3):170-85.  
<http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-125.3.170>
130. Giesbers SAH, Tournier T, Hendriks L, Hastings RP, Jahoda A, Embregts P. Measuring emotional support in family networks: Adapting the Family Network Method for individuals with a mild intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019;32(1):94-105.  
<http://dx.doi.org/10.1111/jar.12512>
131. Mitter N, Ali A, Scior K. Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Res Dev Disabil* 2019;89:10-21.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>

132. Recio P, Molero F, García-Ael C, Pérez-Garín D. Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Res Dev Disabil* 2020;105:103737. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103737>
133. Staunton E, Kehoe C, Sharkey L. Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Ir J Psychol Med* 2020;1-8. <http://dx.doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
134. Droogmans G, Vergaelen E, Van Buggenhout G, Swillen A. Stressed parents, happy parents. An assessment of parenting stress and family quality of life in families with a child with Phelan-McDermid syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil* 2021;34(4):1076-88. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12858>
135. DuBois D, Renwick R, Chowdhury M, Eisen S, Cameron D. Engagement in community life: perspectives of youths with intellectual and developmental disabilities on families' roles. *Disabil Rehabil* 2020;42(20):2923-34. <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2019.1576781>
136. Takebayashi RB, Fernandes H, Cruz M, Persequino MG, Marques SEM, Horta ALM. The aging of families with members with intellectual disabilities. *Rev Bras Enferm* 2019;72(suppl 2):184-90. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0535>
137. Barak-Levy Y, Atzaba-Poria N. A mediation model of parental stress, parenting, and risk factors in families having children with mild intellectual disability. *Res Dev Disabil* 2020;98:103577. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103577>
138. McGarty AM, Melville CA. Parental perceptions of facilitators and barriers to physical activity for children with intellectual disabilities: A mixed methods systematic review. *Res Dev Disabil* 2018;73:40-57. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2017.12.007>
139. Curryer B, Stancliffe RJ, Dew A, Wiese MY. Choice and Control Within Family Relationships: The Lived Experience of Adults With Intellectual Disability. *Intellect Dev Disabil* 2018;56(3):188-201. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-56.3.188>
140. Koolen J, van Oorsouw W, Verharen L, Embregts P. Support needs of parents with intellectual disabilities: Systematic review on the perceptions of parents and professionals. *J Intellect Disabil* 2020;24(4):559-83. <http://dx.doi.org/10.1177/1744629519829965>
141. Koly KN, Martin-Herz SP, Islam MS, Sharmin N, Blencowe H, Naheed A. Parent mediated intervention programmes for children and adolescents with neurodevelopmental disorders in South Asia: A systematic review. *PLoS ONE* 2021;16(3):e0247432. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0247432>
142. Kirkpatrick B, Louw JS, Leader G. Efficacy of parent training incorporated in behavioral sleep interventions for children with autism spectrum disorder and/or intellectual disabilities: a systematic review. *Sleep Med* 2019;53:141-52. <http://dx.doi.org/10.1016/j.sleep.2018.08.034>
143. Bordini D, Paula CS, Cunha GR, Caetano SC, Bagaio LF, Ribeiro TC, et al. A randomised clinical pilot trial to test the effectiveness of parent training with video modelling to improve functioning and symptoms in children with autism spectrum disorders and intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2020;64(8):629-43. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12759>
144. Walker BJ, Washington L, Early D, Poskey GA. Parents' Experiences with Implementing Therapy Home Programs for Children with Down Syndrome: A Scoping Review. *Occup Ther Health Care* 2020;34(1):85-98. <http://dx.doi.org/10.1080/07380577.2020.1723820>
145. Zambrino N, Hedderich I. Family Members of Adults with Intellectual Disability Living in Residential Settings: Roles and Collaboration with Professionals. A Review of the Literature. *Inquiry* 2021;58:46958021991301. <http://dx.doi.org/10.1177/0046958021991301>

---

Retrouvez tous nos travaux sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

---

