

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2022-2023

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

**Apports d'un accompagnement orthophonique
dans l'amélioration de l'autodétermination
chez des adultes avec des besoins complexes de
communication : participation de l'outil
Talking Mats®**

Présenté par *Julie MAUGLUN*

Né(e) le 27/02/1996

Président du Jury : Madame MABIRE Marie-Laure – Orthophoniste, chargée de cours au CFUO de Nantes

Directrice du Mémoire : Madame PRUDHON Emmanuelle – Orthophoniste, chargée de cours et co-directrice pédagogique du CFUO de Nantes

Membres du jury : Madame Lemarchand Lucie – Orthophoniste

Remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier ma maîtresse de mémoire, Madame Emmanuelle Prudhon, qui m'a guidée durant ce long travail et qui m'a permis d'aiguiser ma réflexion au sujet de l'autodétermination.

Je remercie tout particulièrement les résidents de l'établissement l'Oeuvre Saint-Léonard qui ont accepté de participer à cette étude durant plusieurs mois. Nos échanges ont été d'une grande richesse pour moi et pour ma future pratique professionnelle.

Je remercie également tous les membres de l'équipe professionnelle de l'établissement l'Oeuvre Saint-Léonard qui m'ont accueillie chaleureusement et qui ont partagé avec moi leurs expériences riches de pistes pour l'avancée de mon travail.

Je tiens aussi à remercier Madame Marielle Lachenal pour la qualité de son écoute et de ses conseils lors de ma formation sur les Talking Mats®.

Merci à mes maîtres de stage de ces cinq années d'études qui m'ont aidée à forger mon identité professionnelle et m'ont rendue plus confiante dans mon rôle de future orthophoniste.

Un grand merci à ma famille et mes amis qui m'ont soutenue durant ce travail de mémoire et qui m'ont permis de réaliser mes études sereinement.

Enfin, je remercie mes amies de promo sans qui ces cinq années d'études n'auraient pas eu la même saveur.

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

Engagement de non-plagiat

Je, soussignée Julie MAUGLUN déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Nantes

Le : 18.04.2023

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to be a stylized letter 'A' or a similar symbol.

ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je, soussignée Julie MAUGLUN, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à mettre en avant les effets de l'utilisation de l'outil Talking Mats® dans le développement et l'amélioration de l'autodétermination. Elle a également pour but de présenter cet outil aux partenaires de communication privilégiés du participant et de les sensibiliser à la nécessité de développer l'autodétermination au quotidien.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à : Nantes

Le : 18.04.2023

Signature :



Table des matières

Introduction	1
 PARTIE THÉORIQUE	
I. La théorie de l'autodétermination	2
1. Historique.....	3
2. Les composantes de l'autodétermination.....	3
2.1 L'autonomie comportementale.....	4
2.2 L'autorégulation.....	4
2.3 L'encapacitation psychologique.....	5
2.4 L'autoréalisation.....	6
3. Les modèles de l'autodétermination.....	6
3.1 Le modèle fonctionnel.....	6
3.2 Le modèle écologique.....	7
4. Les bénéfices de l'autodétermination.....	8
II. Le trouble du développement intellectuel	9
1. Cadre et définitions.....	9
2. Les besoins complexes de communication.....	9
3. L'autodétermination dans le cadre du TDI.....	10
3.1 Les principaux dysfonctionnements.....	10
3.2 Les implications dans la vie quotidienne.....	11
3.3 L'enjeu des opportunités contextuelles.....	13
III. L'accompagnement de l'autodétermination en orthophonie	14
1. La relation thérapeutique.....	14
2. Le pouvoir de l'intervention.....	14
3. La place des aidants familiaux.....	17
4. Vers une communication adaptée.....	18
IV. Les Talking Mats®	19

1. Description.....	19
2. Les Talking Mats® auprès des personnes présentant un TDI.....	21
2.1 Un soutien à la communication.....	21
2.2 L'accompagnement des partenaires de communication.....	22
3. Les Talking Mats® au service de l'autodétermination.....	23

PARTIE PRATIQUE

I. Objectifs de l'étude.....	24
II. Matériel et méthode.....	24
1. Participants.....	24
1.1 Paul.....	25
1.2 Elise.....	25
1.3 Marie.....	26
2. Matériel.....	26
2.1 Echelle d'autodétermination du LARIDI.....	26
2.2 L'outil Talking Mats®.....	27
3. Méthodologie.....	27
3.1 Réflexions préalables.....	27
3.2 Présentation de l'étude.....	28
3.3 Utilisation de l'échelle d'autodétermination.....	28
3.4 Réalisation des différents Talking Mats®.....	29
III. Résultats.....	30
1. Paul.....	30
1.1 Les échelles d'autodétermination.....	30
1.2 Les Talking Mats®.....	33
2. Elise.....	34
2.1 Les échelles d'autodétermination.....	34
2.2 Les Talking Mats®.....	37
3. Marie.....	38
3.1 Les échelles d'autodétermination.....	38

3.2 Les Talking Mats®	41
IV. Discussion.....	41
1. Interprétation des résultats.....	42
1.1 Paul.....	42
1.2 Elise.....	43
1.3 Marie.....	45
2. Limites de l'étude.....	46
3. Intérêt orthophonique de l'étude et perspectives.....	48
V. Conclusion.....	49
Bibliographie.....	51
Annexes.....	59

Liste des figures

Figure 1 : Modèle fonctionnel de l'autodétermination.....	7
Figure 2 : Les dimensions de l'intervention auprès de la personne.....	16
Figure 3 : Exemple de Talking Mats® sur le sujet des tâches du quotidien.....	20
Figure 4 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant réalisation des Talking Mats® chez Paul	30
Figure 5 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination après réalisation des Talking Mats® chez Paul	31
Figure 6 : Graphique comparatif des scores de réponses positives obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant et après réalisation des Talking Mats® chez Paul.....	32
Figure 7 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant réalisation des Talking Mats® chez Elise.....	34
Figure 8 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination après réalisation des Talking Mats® chez Elise.....	35
Figure 9 : Graphique comparatif des scores de réponses positives obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant et après réalisation des Talking Mats® chez Elise.....	36
Figure 10 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant réalisation des Talking Mats® chez Marie.....	38
Figure 11 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination après réalisation des Talking Mats® chez Marie.....	39
Figure 12 : Graphique comparatif des scores de réponses positives obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant et après réalisation des Talking Mats® chez Marie.....	40

Liste des abréviations

CAA : Communication Alternative et Améliorée

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

FALC : Facile À Lire et à Comprendre

HAS : Haute Autorité de Santé

LARIDI : Laboratoire de Recherche Interdépartementale en Déficience Intellectuelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

TDI : Trouble du Développement Intellectuel

Introduction

L'autodétermination est un principe complexe mais essentiel pour permettre une meilleure qualité de vie et une plus grande participation sociale. En effet, il s'agit d'un droit qui permet à la personne d'exercer du pouvoir et du contrôle sur les dimensions qu'elle juge importantes dans sa vie. Cependant, ce principe est encore trop peu étudié dans la recherche en orthophonie. Il mérite d'être développé davantage pour accompagner la mise en place de projets de vie adaptés chez les personnes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI), entre autres.

Selon Murphy et Cameron (2008), 50% des personnes présentant un TDI ont d'importantes difficultés de communication et 80% ont des difficultés de communication plus légères. Cela pose question quant à la possibilité qu'ont ces personnes de comprendre leur environnement puis de donner leur avis et d'exercer du pouvoir sur les services qu'elles reçoivent ou sur leur mode de vie. En effet, il en résulte un niveau d'autodétermination plus faible que la moyenne pour elles. Le rôle des accompagnateurs, qu'ils soient professionnels ou proches, est de fournir des occasions à la personne de s'exprimer et donc de s'autodéterminer. Cependant, de nombreuses limites s'imposent à eux dans cet accompagnement, notamment le manque de connaissances, de formation ou de temps.

Ce mémoire a pour but de mettre en avant l'apport des tapis de communication Talking Mats® dans le développement et l'amélioration de l'autodétermination. Il s'agit également de présenter cet outil support aux accompagnateurs et de les sensibiliser à la notion d'autodétermination au quotidien.

Ce mémoire souhaite contribuer à une meilleure compréhension du principe d'autodétermination ainsi que du rôle que peut jouer l'orthophoniste dans son émergence grâce à un soutien adéquat et à des opportunités contextuelles ciblées.

Ainsi, nous nous interrogerons dans quelles mesures l'utilisation de l'outil Talking Mats® auprès de personnes avec un TDI participe à leur autodétermination.

PARTIE THÉORIQUE

I. La théorie de l'autodétermination

L'autodétermination est définie par Sand et Wehmeyer (1996, p.24) comme « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus ». L'influence indue, c'est-à-dire non justifiée, pousse la personne à donner les réponses qu'elle pense que l'on veut d'elle. A l'inverse, selon Lachapelle, Boisvert, Cloutier, Mckinnon et Lévesque (2000), les personnes autodéterminées sont des agents causaux de leur vie car elles agissent intentionnellement pour influencer leur avenir grâce à leur libre arbitre. La théorie de l'agence causale exprime, tout d'abord, que la personne s'engage dans des actions volontaires, ce qui veut dire qu'elle agit en fonction de ses préférences et intérêts. Elle s'engage également dans des actions agentiques, c'est-à-dire qu'elle peut identifier et suivre les chemins les plus à même de l'amener vers l'objectif fixé. Enfin, la croyance du contrôle de l'action indique que la personne se croit capable d'atteindre les objectifs fixés et qu'elle agit avec une conscience de soi autonome (Wehmeyer, 2020). Wehmeyer (1999) explique également que les gens ne sont pas autodéterminés en fonction de leur action mais en fonction de l'objectif qui sous-tend cette action. En effet, c'est d'abord l'envie d'exercer du contrôle sur sa vie qui induit par la suite une action autodéterminée.

Une contribution cognitive et comportementale est requise pour le développement de l'autodétermination. En effet, certaines compétences comme faire des choix, s'affirmer, se prendre en charge, se connaître et se comprendre, prendre des décisions, développer son efficacité personnelle ou revendiquer ses droits sont aujourd'hui décrites comme nécessaires (Caouette, Plichon & Lussier-Desrochers, 2015). Ces compétences se développeraient dans l'enfance et l'adolescence et c'est à l'âge adulte que l'autodétermination s'exprimerait pleinement (Caouette, Milot, Pellerin & Maltais, 2020).

1. Historique

En 1967, l'ONU (Organisation des Nations Unies) reconnaît l'autodétermination personnelle comme étant un droit de l'homme (Phyllis King Shui Wong, 2022). De plus, Nirje (1972, p.177) indique que « tout être humain a droit au même respect. Les choix, les souhaits, les désirs et les aspirations d'une personne handicapée doivent être pris en compte autant que possible en regard des actions qui la concernent. ». Nirje est l'un des premiers auteurs à définir le terme d'autodétermination en lien avec les droits des personnes présentant des incapacités. Ce terme prend alors un tout nouveau sens et devient un construit plus personnel qui s'inscrit dans un mouvement d'égalité des chances (Caouette et al., 2015).

Avant les années 1990, le terme d'autodétermination concerne uniquement les domaines de la philosophie, des sciences politiques et de la psychologie en tant que moyen d'indépendance et de liberté au sens large (Wehmeyer, 1999). Au niveau de la psychologie, ce terme est notamment rattaché à la théorie de la motivation intrinsèque décrite par Deci et Ryan au milieu des années 1980. Cette théorie permet de comprendre la dynamique motivationnelle qui incite la personne à s'engager dans une action. En effet, elle cible la motivation autonome ou intrinsèque, la motivation basée sur le contrôle ou extrinsèque, et le manque de motivation pour prédire de la réussite ou non des performances et du bien-être. Selon cette théorie, la motivation intrinsèque produit une meilleure santé psychologique, des performances plus efficaces et une plus grande persistance dans l'action. Ainsi, si la personne s'engage dans une activité en la choisissant personnellement, sa motivation sera autonome et elle persévéra davantage (Deci & Ryan, 2008).

Par la suite, le terme d'autodétermination prend une plus grande place dans le champ du handicap et devient un sujet en déficience intellectuelle (Caouette & Lachapelle, 2014).

2. Les composantes de l'autodétermination

Un comportement est autodéterminé s'il reflète quatre caractéristiques : l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'encapacitation psychologique et l'autoréalisation. Ces éléments doivent tous être présents.

Selon Wehmeyer (1999), différents facteurs tels que l'âge, la capacité, l'opportunité et les circonstances ont une influence sur le niveau de présence de ces caractéristiques. En effet, ils font varier l'autodétermination dans le temps et en fonction des environnements dans lesquels la personne se trouve. Fontana-Lana (2020) met en avant l'importance des occasions fournies à la personne pour qu'elle développe et maintienne ces caractéristiques. Selon elle, expérimenter, faire des erreurs ou encore prendre des risques permet à la personne de devenir consciente de ses capacités et de ses difficultés.

2.1 L'autonomie comportementale

L'autonomie comportementale dans l'autodétermination correspond à « l'ensemble des habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence » (Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p.211). La personne va donc chercher elle-même les ressources nécessaires pour satisfaire ses besoins. Wehmeyer (1999) parle d'une progression de la dépendance à autrui jusqu'à l'autonomie fonctionnelle. Cependant, l'autonomie comportementale est à distinguer de l'indépendance car la personne peut tout de même avoir besoin d'un tiers pour lui donner l'opportunité d'exploiter pleinement ses capacités et donc de s'autodéterminer. C'est par exemple le cas pour certaines personnes porteuses de handicaps moteurs sévères. L'occasion fournie par l'environnement crée ainsi la motivation de développer son autonomie.

Wehmeyer (1999) met également en avant différentes catégories de comportements qui participent à l'autonomie fonctionnelle. On retrouve les activités de soins, qu'elles soient personnelles comme l'hygiène ou familiales comme la préparation des repas; la gestion au quotidien c'est-à-dire l'interaction avec l'environnement; l'engagement dans des activités de loisirs et en enfin les activités sociales ou professionnelles.

2.2 L'autorégulation

Selon Haelewyck et Nader-Grosbois (2004), l'autorégulation est la faculté à cibler des objectifs à atteindre et à agir pour parvenir à ces buts. La personne autorégulée s'adapte aux

changements en observant son environnement et ses comportements mais aussi en s'inspirant des expériences passées pour apprendre. En évaluant ces conditions, elle peut identifier la situation dans laquelle l'objectif est le mieux atteint et où le moins d'ajustements possibles sont à réaliser. Elle acquiert donc des habiletés pour faire face aux difficultés et diriger ou modifier sa vie. Martin et Marshall (1997) indiquent que c'est l'écart entre ce que l'on a et ce que l'on désire qui induit l'autorégulation et la gestion des actions en conséquence.

Pour s'autoréguler, différentes stratégies sont nécessaires. On retrouve les stratégies d'autogestion comprenant l'autosurveillance, l'autoinstruction, l'autoévaluation et l'autorenforcement; les stratégies de planification et d'établissement d'objectifs; les stratégies de prise de décisions et résolution de problèmes; et enfin les stratégies d'apprentissage par observation (Wehmeyer, 1999).

2.3 L'encapacitation psychologique

Pour maximiser ses potentialités, la personne s'autoactualise en prenant connaissance de ses forces et de ses limites au fil des expériences. Elle développe sa conscience d'elle-même et perçoit le pouvoir qu'elle peut exercer sur sa vie (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004). La personne prend alors des initiatives et a des comportements proactifs car elle a conscience qu'elle peut changer et influencer le cours des événements.

Zimmerman (1990) parle de l'autonomisation psychologique c'est-à-dire les perceptions positives qu'a la personne concernant le contrôle sur sa vie. Son modèle indique que c'est grâce à l'espoir acquis que la personne peut développer cette autonomisation. L'espoir acquis correspond à l'apprentissage et à l'utilisation des habiletés de résolution de problème, et, correspond aussi au contrôle que la personne perçoit ou a réellement de sa vie en terme d'efficacité personnelle, de motivation et de croyance que ses performances dépendent d'elle. Une fois acquise, l'autonomisation psychologique permet à la personne d'atteindre les résultats qu'elle s'est fixés.

2.4 L'autoréalisation

L'autoréalisation correspond à la manière dont la personne répond aux événements selon l'encapacitation psychologique présentée précédemment. En effet, elle a connaissance de ses capacités, renforce son identité, gagne en confiance et agit en conséquence. De plus, elle apprend à analyser le résultat obtenu et à distinguer ce qui relève de ses propres comportements de ce qui relève de facteurs extérieurs comme le milieu ou les autres personnes (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004). Plus cette confiance est grande et plus la motivation et la persévération durent dans le temps. La personne capitalise alors ses meilleurs atouts et devient tout ce qu'elle est capable de devenir (Wehmeyer, 1999).

3. Les modèles de l'autodétermination

A partir des années 1990, des modèles conceptuels de l'autodétermination émergent et permettent d'en comprendre les fondements. Les modèles fonctionnel et écologique sont les plus utilisés dans la recherche et mettent en avant l'importance de l'environnement dans l'émergence et l'expression de l'autodétermination.

D'autres auteurs établissent des liens entre l'autodétermination et la qualité de vie ou entre l'autodétermination et d'autres caractéristiques personnelles et environnementales comme les habiletés sociales, le type d'hébergement ou encore les habiletés cognitives à la résolution de problèmes. Ces modèles ne seront pas détaillés dans ce mémoire.

3.1 Le modèle fonctionnel

Le modèle fonctionnel est proposé par Lachapelle et Wehmeyer (2003). Il met en avant trois éléments qui permettent l'émergence d'un comportement autodéterminé : les capacités individuelles influencées par le développement personnel et les apprentissages; les occasions apportées par l'environnement et les expériences; et les soutiens dont la personne peut bénéficier. Ces trois facteurs sont eux-mêmes sous-tendus par les croyances et perceptions qu'a la personne et/ou qui lui viennent de son entourage (Caouette et al., 2015).

De plus, comme nous l'avons vu précédemment, elle doit posséder des capacités spécifiques telles que l'autonomie comportementale et l'autorégulation, et des attitudes telles que l'encapacitation psychologique et l'autoréalisation pour que ses comportements soient pleinement autodéterminés (Phyllis King Shui Wong, 2022).

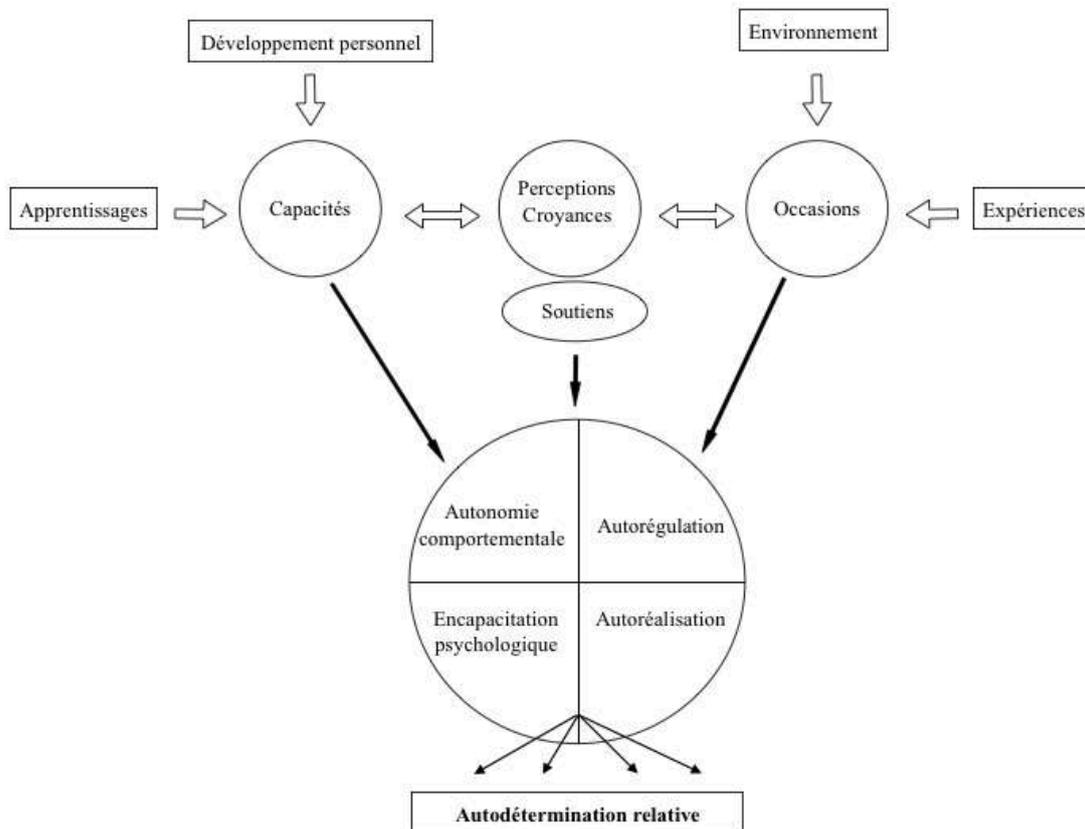


Figure 1 : Modèle fonctionnel de l'autodétermination (D'après Lachapelle & Wehmeyer, 2003, p.209)

Ce modèle fonctionnel permet de bien comprendre l'impact de l'environnement sur l'autodétermination. En effet, il est nécessaire de fournir des environnements stimulants et des occasions à la personne pour lui permettre d'exercer pleinement son autodétermination (Caouette & Lachapelle, 2014).

3.2 Le modèle écologique

Abery et Stancliffe (2003) ont développé un modèle écologique qui met en avant l'importance de l'écosystème de la personne sur ses propres capacités et donc sur le développement de l'autodétermination. En effet, elle bénéficie d'occasions pour

s'autodéterminer provenant d'interactions avec son environnement à différents niveaux systémiques (Caouette et al., 2015). Les compétences liées à l'autodétermination s'expriment donc dans des microsystèmes qui sont les environnements proches que la personne fréquente, comme la famille ou le milieu professionnel. Ces microsystèmes interagissent et forment un mésosystème plus vaste. On retrouve également l'exosystème qui représente les environnements avec lesquels la personne n'interagit pas directement mais qui peuvent tout de même l'impacter. Il s'agit, par exemple, des décisions prises à plus grande échelle par les organismes qu'elle fréquente. Enfin, le macrosystème correspond à l'ensemble des croyances, principes et valeurs partagés par une société (Caouette, Maltais, Beaumont & Sarrazin, 2016).

4. Les bénéfices de l'autodétermination

L'autodétermination globale ainsi que ses sous-domaines semblent contribuer à la qualité de vie globale de la personne. Schalock et Keith (2016, p.11) définissent la qualité de vie comme « un phénomène multidimensionnel composé de domaines fondamentaux influencés par des caractéristiques personnelles et des facteurs environnementaux ». Les dimensions fondamentales sont le développement personnel, l'autodétermination, les relations interpersonnelles, les droits, l'inclusion sociale ainsi que les bien-être émotionnel, physique et matériel. L'autodétermination jouerait donc un rôle dans le passage d'une approche du trouble du développement intellectuel vers une approche basée sur les forces. Elle a d'ailleurs été l'un des premiers principes à se focaliser sur les forces dans un contexte de handicap (Shogren, Wehmeyer & Palmer, 2017). Cependant, Wehmeyer (2020) soutient que le lien entre le choix et la satisfaction de la qualité de vie varie en fonction du cadre personnel ou professionnel.

Sarrazin (2012) présente également les bienfaits de l'autodétermination, notamment la mise en avant des aptitudes de la personne plutôt que ses incapacités. Selon elle, il s'agit d'un facteur de santé qui permet une meilleure acceptation et actualisation de soi mais aussi un facteur de satisfaction personnelle avec des meilleures performances dues à la motivation. De

plus, l'autodétermination permet une meilleure participation sociale car la personne peut prendre part aux décisions la concernant.

Lorsque le niveau d'autodétermination est plus élevé, de meilleurs résultats sont observés au niveau scolaire. Des bénéfices sont également relevés à l'âge adulte avec une vie communautaire plus autonome, une indépendance financière et plus d'avantages professionnels, une meilleure qualité de vie et donc un bien-être personnel plus fort (Phyllis King Shui Wong, 2022).

II. Le trouble du développement intellectuel

1. Cadre et définitions

Le handicap naît de la rencontre entre une personne qui a des incapacités et des déficiences, et un environnement qui est plus ou moins restrictif pour elle. Ainsi, un environnement qui peut être très handicapant pour une personne ne le sera pas forcément ou pas autant pour une autre (Sarrazin, 2012). Ce handicap peut bouleverser l'intégrité de la personne et peut parfois lui faire perdre la volonté d'agir pour et par elle-même. La théorie de l'autodétermination lutte contre cette perte en renforçant les habiletés de contrôle et d'action.

Le trouble du développement intellectuel (TDI) est défini comme une altération du fonctionnement intellectuel et du fonctionnement adaptatif qui survient pendant la période de développement (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* [AAIDD], 2010). Cette limitation engendre des habiletés plus faibles que la moyenne pour fonctionner dans le quotidien. Il en résulte également un déficit de la participation sociale, une santé physique et mentale instable ainsi qu'une structure environnementale plus complexe. Ce handicap doit donc être géré avec des supports particuliers pour pallier le désavantage social (Sarrazin, 2012).

2. Les besoins complexes de communication

C'est une chose de savoir ce que l'on souhaite mais c'en est une toute autre de réussir à l'exprimer. Selon Fontana-Lana (2020), l'homme est prédisposé à communiquer avec ses

pairs dès la naissance mais il est nécessaire qu'il effectue des apprentissages tout au long de sa vie pour développer et parfaire ses habiletés de communication mais aussi leur contextualisation. Seulement, la personne présentant un TDI peut rencontrer des obstacles en ce qui concerne cet apprentissage, notamment pour la communication verbale orale. En effet, les personnes ayant des besoins complexes en matière de communication sont en difficulté car leur communication gestuelle, orale et/ou écrite n'est pas suffisante pour leur permettre de répondre à tous leurs besoins (Beukelman & Mirenda, 2017). Elles ont des difficultés à communiquer efficacement de manière verbale à cause d'une faiblesse motrice ou de problèmes langagiers, cognitifs ou perceptuels (Light & Drager, 2007). La compréhension de leur environnement ainsi que la communication de leurs besoins, leurs émotions et leurs idées n'est alors pas possible par le seul biais de la parole. Fontana-Lana (2020) met en avant certaines difficultés ressenties par ces personnes en ce qui concerne la communication orale : l'appréhension des situations de communication, les conversations avec des interlocuteurs inconnus, le débit verbal trop élevé ainsi que certains contextes de communication difficiles comme le téléphone. L'absence de prise de parole peut alors révéler un défaut de compréhension, une crainte d'intervenir ou une volonté de ne pas le faire.

Il est donc souvent difficile de recueillir l'avis de ces personnes. Ce sont les proches et les intervenants qui prennent les décisions à leur place et qui négligent parfois leurs désirs. Or, le ministère de la santé insiste sur l'importance de prendre en compte le point de vue de la personne afin que sa vie soit alignée à ses besoins et ses attentes (Murphy & Cameron, 2008). En effet, ce n'est pas parce qu'une personne ne dit pas ce qu'elle pense au fond d'elle-même ou qu'elle est passive face à ce qui lui arrive, qu'elle n'a pas de convictions. Ces difficultés soulignent l'importance d'instaurer des contextes de communication facilitants pour que la personne puisse exprimer ses désirs et ses besoins.

3. L'autodétermination dans le cadre du TDI

3.1 Les principaux dysfonctionnements

Chez les personnes présentant un TDI, la composante de la qualité de vie la moins développée serait l'autodétermination (Caouette et al., 2016). Ces dernières ont alors moins

d'opportunités pour expérimenter la prise de décision et le contrôle dans leur vie. Elles peuvent rentrer dans un certain conformisme en faisant ce que l'on attend d'elles sans forcément prendre d'initiatives.

Whitman (1990) exprime que ce handicap repose sur un déficit général de l'autorégulation et donc une inadaptabilité à l'environnement. Tout d'abord, les stratégies de prise de décision sont inadaptées avec peu d'initiation, une référence excessive aux décisions des autres ou encore une perception de ne pas pouvoir avoir du contrôle sur les situations. Il note aussi un niveau peu élevé de motivation entraînant une mauvaise identification des choix et préférences et peu d'établissement d'objectifs. La résolution de problème est également déficitaire avec un manque d'ajustement du comportement et d'adaptation aux situations nouvelles. Enfin, les personnes avec un TDI ne mettent pas en place d'actions pour modifier les situations difficiles par peur de l'échec ou encore par manque d'estime d'elles-mêmes (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004).

De plus, Mumbardó-Adam et al. (2017) mettent en avant la présence de facteurs contextuels qui jouent un rôle dans la variabilité d'autodétermination entre les personnes. Il y a les facteurs personnels comme les caractéristiques démographiques et les facteurs environnementaux comme le niveau d'inclusion par exemple.

3.2 Les implications dans la vie quotidienne

Le développement de l'autodétermination permet une amélioration de la qualité de vie des personnes présentant un TDI. Cela leur permet de se développer personnellement, de vivre, d'apprendre, de jouer et de travailler dans leur environnement (Wehmeyer, 2020).

Tout d'abord, le manque d'adaptabilité face aux situations changeantes de la vie peut entraîner des difficultés dans la vie professionnelle des personnes avec un TDI (Haelewyck & Nader-Grosbois, 2004). L'autodétermination peut leur permettre d'être plus autonomes, de prendre plus d'initiatives et donc de nécessiter d'une moins grande supervision. L'accès à l'emploi est alors facilité avec des comportements plus actifs et une pleine exploitation de leurs capacités.

L'autodétermination peut également jouer un rôle majeur dans la vie privée des personnes avec un TDI. En effet, ces personnes peuvent éprouver des difficultés dans différentes tâches du quotidien comme la préparation des repas, l'entretien du lieu de vie ou encore le maintien de leur sécurité (Lussier-Desrochers, Caouette & Hamel, 2015). Aussi, le choix de l'habitat, qu'il soit résidentiel ou à domicile, ainsi que l'organisation de cet espace est un élément central dans la vie de la personne. Il doit répondre à ses besoins spécifiques grâce à un soutien humain et/ou technique et peut amener à une vie plus autonome et indépendante. Toutefois, cet espace doit prendre en compte les incapacités mais ne pas en faire le coeur de son organisation, pour éviter de constamment ramener la personne à ses difficultés. Cette appropriation spatiale est donc un facteur favorable à l'autodétermination (Caouette et al., 2015). L'intégration sociale et donc l'épanouissement se voient également améliorés grâce à l'autodétermination avec des adaptations au niveau des déplacements dans les transports en commun qui deviennent plus autonomes ou un accompagnement dans la fréquentation de lieux de vie communs (Lussier et al., 2015). Enfin, il faut toujours considérer les personnes présentant un TDI comme des adultes qui peuvent avoir une vie affective, relationnelle et/ou sexuelle. L'éducation à ces aspects avec la connaissance du corps, la reconnaissance des différents types de relation ou la proximité sociale est primordiale pour que ces personnes puissent vivre des relations privées saines et pour les prémunir d'éventuels abus.

Les personnes qui présentent un TDI sont aussi victimes d'inégalités en ce qui concerne les soins de santé, à cause de limitations individuelles ou d'inadaptations environnementales (Rinaldi, Duplat & Haelewyck, 2022). Ces dernières ont des difficultés à avoir accès aux services de santé alors qu'elles sont les plus susceptibles d'avoir besoin d'une intervention sanitaire. Leurs besoins en santé ont alors moins de chance d'être exprimés, reconnus et satisfaits car il est difficile de s'assurer des connaissances qu'elles ont sur leurs déficiences et d'obtenir leur avis de manière fiable (Murphy, 2006). Il est important de sensibiliser les professionnels de santé à agir et à communiquer de manière adaptée avec les personnes présentant un TDI. Il s'agit également de veiller à ce que ces personnes soient

éduquées à la santé et bénéficient de prévention sur l'hygiène de vie afin qu'elles agissent de manière autodéterminée pour leur bien-être.

3.3 L'enjeu des opportunités contextuelles

L'autodétermination est souvent peu prise en compte dans l'accompagnement des personnes présentant un TDI car elles sont présumées incapables d'agir sans influence extérieure (Sarrazin, 2012). Ces personnes ne sont pas autodéterminées car peu d'opportunités leur sont offertes pour faire l'expérience du choix et du contrôle dans leur vie. Le risque est l'anticipation des difficultés et des demandes qui entraîne une infantilisation et une sur-compensation de la part de l'entourage et donc une passivité de la part de ces personnes.

L'autodétermination n'est pas innée et est normalement acquise pendant l'enfance. Cependant, ce principe n'est pas mis en place naturellement chez les personnes présentant un TDI. Elles peuvent tout de même s'autodéterminer grâce à l'apprentissage et la motivation. La motivation intrinsèque est le point de départ du développement de l'autodétermination car elle permet d'agir selon ses envies et sans recherche de gain. Par la suite, un long apprentissage est nécessaire pour maintenir et améliorer l'autodétermination (Sarrazin, 2012). Ce dernier regroupe l'auto-analyse des préférences, l'exploration des ressources et limites, la recherche des options possibles et enfin le passage à l'action puis son évaluation. Selon Woodward (2014), il s'agit d'un réel enjeu pour la personne qui découvre ses forces et ses difficultés en prenant des risques pour aller vers l'inconnu. Il est alors important d'instaurer un climat de confiance autour de la personne et de lui fournir des opportunités adaptées afin qu'elle ose s'engager dans l'autodétermination.

De plus, l'autodétermination des personnes en situation de handicap est renforcée ou limitée par des éléments environnementaux (Caouette et al., 2015). En effet, l'autodétermination absolue n'existe pas car aucune action n'est complètement indépendante du milieu de vie et du contexte culturel. Shogren et Broussard (2011) ont mené une étude pour comprendre l'impact de ce principe dans la vie de personnes présentant un TDI. Ces dernières indiquent l'importance d'un apprentissage de l'autodétermination mais également la nécessité de bénéficier de soutiens personnalisés et d'un environnement facilitant. Ainsi, une meilleure

compréhension de l'impact de l'autodétermination sur la vie de ces personnes peut permettre de prioriser et d'adapter les initiatives prises par l'entourage personnel ou professionnel. Un rapport de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (2006-2007, p.2) précise également que les personnes présentant un handicap devraient « pouvoir vivre dans la dignité grâce à des services de soins de santé et de réadaptation améliorés et à des environnements sans obstacles ».

Le rôle de l'entourage, qu'il soit familial ou professionnel est essentiel pour fournir à la personne un environnement suffisamment facilitant pour s'autodéterminer. Il est important que cet environnement ne soit pas non plus trop contraignant pour éviter les sentiments d'impuissance et d'insécurité chez la personne.

III. L'accompagnement de l'autodétermination en orthophonie

1. La relation thérapeutique

L'accompagnement en orthophonie se base sur une relation de soin de qualité entre le professionnel et le patient. Cette relation dite thérapeutique est « établie dans un lien approprié entre un sujet souffrant et un professionnel qualifié, disposant d'un savoir et d'une pratique spécifique l'autorisant à se positionner dans la relation comme dispensateur de soins » (Delage & Junod, 2003, p.26). Cette relation doit nécessiter un plein engagement de la part de l'orthophoniste ainsi que du patient afin que les objectifs thérapeutiques pensés en amont puissent être atteints. L'alliance thérapeutique ainsi qu'une attitude adaptée du thérapeute permettent donc à la personne de bénéficier d'opportunités contextuelles pour s'autodéterminer.

2. Le pouvoir de l'intervention

Le rôle de l'accompagnant, qu'il fasse partie du réseau de proches ou du réseau professionnel, est primordial afin de proposer à la personne présentant un TDI des soutiens personnalisés et adaptés à ses besoins tout en prenant en compte ses préférences et ses envies, et en respectant son rythme (Caouette, 2014). Les soutiens sont définis comme « des

ressources et des stratégies qui favorisent les intérêts et le bien-être des individus et qui ont pour résultat une indépendance et une productivité personnelles accrues, une plus grande participation à une société interdépendante, une intégration communautaire accrue et/ou une meilleure qualité de vie » (Thompson et al., 2002, p.390).

Pour favoriser l'autodétermination, un environnement de qualité est donc nécessaire. Il s'agit de créer des contextes pertinents et de donner des opportunités à la personne de s'engager dans des actions autodéterminées. Selon Vicente et al. (2020), les facteurs environnementaux et contextuels sont de plus forts prédicteurs pour l'autodétermination que le niveau intellectuel. Ainsi, chaque individu, peu importe son efficacité intellectuelle, peut agir de manière autodéterminée si des opportunités et des soutiens lui sont offerts pour réussir dans l'environnement dans lequel il évolue. Le fait de considérer la personne comme capable d'agir pour et par elle-même peut déjà influencer grandement la fréquence et la qualité de ces opportunités. Ces dernières doivent varier et être adaptées au stade de développement. Il s'agit donc d'attirer l'attention de la personne sur les informations importantes dans la situation en question, de la laisser expérimenter puis d'instaurer une boucle de rétro-action pour lui permettre d'analyser ce qu'elle a vécu et de faire le lien entre la cause et l'effet. Ce lien peut alors lui permettre de prendre conscience de ses compétences et de renforcer son identité et son estime de soi.

Les occasions d'autodétermination se retrouvent à l'intersection de trois composantes primordiales pour l'intervention auprès des personnes avec un TDI. Tout d'abord, les compétences qui regroupent le savoir, le savoir-faire et le savoir-être de la personne et dont l'intervenant doit tenir compte pour le développement de son autodétermination. Il peut y avoir un écart entre les compétences réelles de la personne, celles qu'elle pense avoir et celles que lui attribue son entourage. Le risque calculé est également un facteur important de l'intervention et dépend des caractéristiques individuelles. Il s'agit du risque acceptable du point de vue de la personne pour favoriser son autodétermination. De nouveau, le risque que la personne court, celui qu'elle croit courir et celui perçu par son entourage peuvent être différents. Les intervenants doivent aussi prendre en compte la volition qui est la capacité à faire des choix et à prendre des décisions de manière consciente. Elle regroupe le contenu

exprimé par la personne c'est-à-dire ses préférences, le processus volitif qui est sa capacité à faire des choix et les influences qui correspondent aux facteurs qui agissent sur cette volition. L'intersection entre les compétences et le risque représente les habiletés nécessaires à la personne pour évaluer le risque d'une situation et s'y ajuster. L'intersection entre la volition et les compétences regroupe les compétences de la personne pour prendre des décisions et agir en conséquence. Enfin, la jonction entre le risque et la volition représente le risque qu'implique la prise de décision du sujet (Caouette et al., 2016).

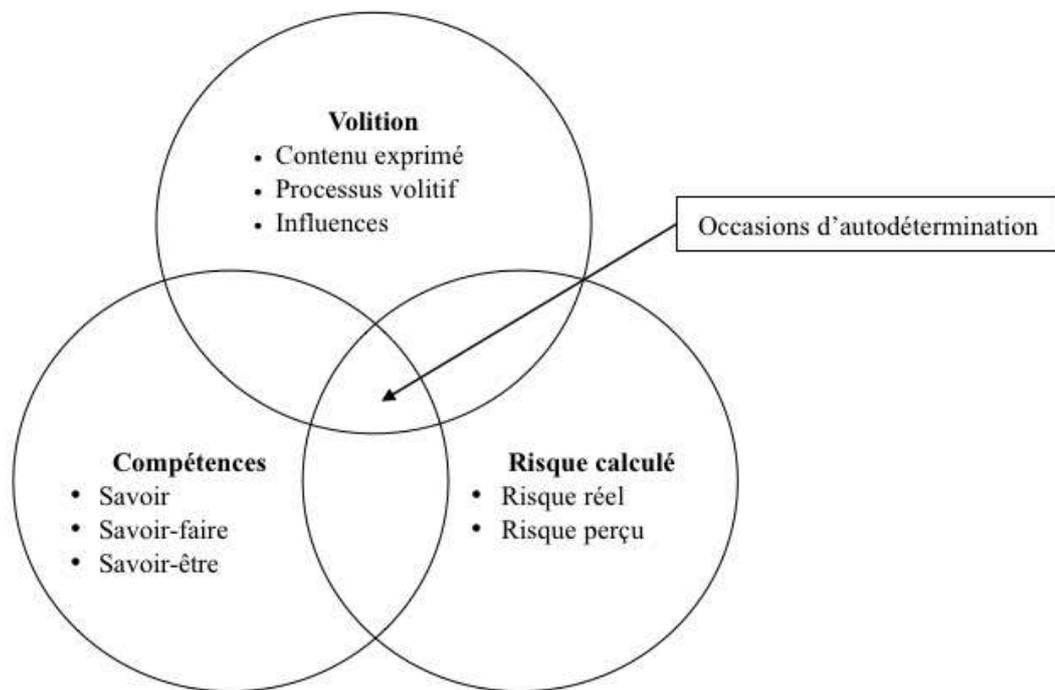


Figure 2 : Les dimensions de l'intervention auprès de la personne (D'après Caouette et al., 2016, p.118)

L'autodétermination est donc un principe pouvant guider l'intervention auprès des personnes présentant un TDI dans différents domaines et à différents stades de la vie. Cependant, les intervenants rencontrent de nombreux défis pour parvenir à accompagner cette autodétermination, notamment un manque de connaissances et de formations sur le sujet mais également un manque de temps. Ces difficultés freinent leur engagement dans des interventions qui favorisent le développement de l'autodétermination (Frielink, Schuengel, & Embregts, 2021). De fait, les personnes présentant un TDI ne bénéficient pas suffisamment d'opportunités pour s'autodéterminer que ce soit dans la communauté ou à la maison. Il est

donc important de soutenir et de former plus vivement les prestataires de services, les professionnels et les familles pour qu'ils mettent en place des opportunités contextuelles. (Vicente et al., 2020). Ce changement doit être effectué tout en comprenant et en incluant les perceptions et les pratiques des ces accompagnants.

3. La place des aidants familiaux

La famille représente un levier très important dans l'autodétermination et il est important de l'accompagner dans l'apprentissage de ce principe et dans l'aide qu'elle peut fournir à son proche. En effet, les professionnels accompagnent un système familial et pas seulement un individu isolé. Pour cela, il s'agit de travailler sur les valeurs, les croyances et les perceptions des parents sur le handicap en les amenant à voir le potentiel chez leur enfant et à avoir une perception positive des services qu'il reçoit (Phyllis King Shui Wong, 2022). Une collaboration entre l'entourage personnel et les professionnels est alors nécessaire afin de co-construire des solutions efficaces répondant aux besoins de la personne. Malgré des points de vue qui peuvent diverger, la collaboration doit aboutir à une décision collective entre la famille, les professionnels et le patient sur la définition des objectifs (Murphy & Boa, 2012). Il est également important de prendre en compte les fratries ainsi que les membres plus éloignés de la famille qui peuvent devenir des personnes ressources dans l'accompagnement de la personne.

Fontana-Lana (2020, p.16) souligne également que cette collaboration a pour but de « rendre les personnes en situation de handicap, ainsi que leurs communautés d'appartenance, plus capables de communiquer ». En effet, les partenaires privilégiés de communication jouent un rôle important dans l'interprétation des intentions de leur proche et peuvent fournir une aide clé dans le développement de l'autodétermination (Murphy & Boa, 2012). Ainsi, une meilleure communication permet aux personnes présentant un TDI d'accéder aux informations et de s'exprimer plus aisément.

4. Vers une communication adaptée

Les échecs possiblement présents dans les processus de communication peuvent être considérés comme des échecs de la personne elle-même et être utilisés comme argument pour passer outre ses opinions. Tout d'abord, le biais d'acquiescement est une propension à répondre de manière affirmative ou en accord avec ce que dit l'interlocuteur peu importe le contenu de la question posée. De plus, si l'interlocuteur considère que la réponse donnée par la personne n'est pas cohérente, il peut juger qu'il y a une ambiguïté de contexte et donc ne pas prendre en compte son réel avis. L'interlocuteur doit alors distinguer ce qui relève d'un vrai choix, d'un choix selon ce que la personne connaît ou d'une réaction répondant seulement au contenu sans rapport avec le choix proposé (Pilnick, Clegg, Murphy & Almack, 2010).

Les personnes atteintes de TDI ne sont pas forcément capables de répondre aux démarches classiques qui permettent de recueillir leur avis comme des questionnaires ou des entretiens (Murphy, Gray, Van Achterberg, Wyke & Cox, 2010). Certaines manières de communiquer favorisent davantage ce recueil et donc l'autodétermination de ces personnes.

Tout d'abord, la mise en place d'un feedback descriptif plutôt qu'évaluatif, c'est-à-dire faire réfléchir la personne sur l'action qu'elle vient de mener plutôt que de la féliciter de l'avoir fait. Il s'agit également de s'adresser directement à elle pour qu'elle se sente concernée et entendue. Enfin, les moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA) sont un levier très important pour les personnes sans communication orale. Ces moyens permettent de « compenser les incapacités temporaires ou permanentes, les limitations aux activités et à la participation des personnes souffrant de troubles graves du langage et de la parole que ce soit en compréhension et/ou en expression et dans les modalités orale ou écrite » (ASHA, 2005, cité par Beukelman & Mirenda, 2017, p. 4). Le terme « alternative » signifie que ces approches remplacent la parole lorsqu'elle est absente et le terme « améliorée » signifie qu'elles améliorent l'intelligibilité de la personne ainsi que sa compréhension (Jullien & Marty, 2020). Ces méthodes de suppléance à la communication peuvent être instaurées de façon permanente ou temporaire en accompagnant les personnes et en formant les professionnels qui les utilisent. La CAA permet donc de mettre en place une communication

fonctionnelle efficace en soutenant la compréhension et en permettant aux personnes avec des besoins complexes de communication de s'exprimer plus facilement. Elle permet également d'améliorer la participation sociale et l'inclusion des ces personnes. Les partenaires de communication privilégiés de la personne sont des éléments clés pour la mise en place et l'utilisation des techniques de CAA de manière efficace (Ball & Lasker, 2013). Il est donc essentiel d'identifier ces partenaires et de les former à soutenir l'utilisation de ces stratégies par la personne présentant un TDI.

Le personnel doit donc améliorer ses compétences en matière de communication pour échanger avec les personnes présentant un TDI. En effet, McLeod (2018) met avant trois points essentiels pour soutenir la personnes afin qu'elle soit dans ses droits : connaître ses forces, ses difficultés et ses besoins; travailler sur sa communication; et prendre le temps de vraiment l'écouter en lui laissant suffisamment de temps pour répondre. Il est primordial de prendre en compte ces éléments pour ne pas mésinterpréter la réponse de la personne et recueillir de manière fiable son opinion.

Ainsi, les actions mises en place pour améliorer les compétences de communication et les opportunités fournies par des contextes facilitants permettent à la personne d'être mieux intégrée socialement, de s'investir davantage dans sa vie et donc d'augmenter son autodétermination (Fontana-Lana, 2020).

IV. Les Talking Mats[®]

1. Description

Le Talking Mats[®] ou tapis parlant a été initialement élaboré à l'Université de Stirling (Ecosse) pour soutenir des personnes présentant une paralysie cérébrale. Il s'agit d'un outil de communication de faible technicité qui peut se présenter en version physique ou numérique. Il permet à la personne d'évaluer les éléments subtils d'un sujet, de se positionner vis-à-vis de celui-ci et donc de devenir plus active dans la fixation de ses objectifs de vie. Cet outil offre une communication dynamique et interactive par l'utilisation de pictogrammes qui donnent du sens aux informations échangées oralement (Murphy & Boa, 2012). Ainsi, ce cadre visuel

permet de communiquer de manière plus efficace pour, entre autres, développer les relations interpersonnelles, planifier des activités, explorer la diversité des opinions ou encore approfondir des sujets sensibles.

Cet outil est composé d'un tapis texturé et d'un système de pictogrammes représentant trois éléments : le sujet abordé, les options possibles et l'échelle visuelle. Le sujet peut indiquer tout ce dont la personne souhaite parler et est lié à un questionnement particulier. Les options sont les éléments en lien avec le sujet choisi. Enfin, l'échelle visuelle permet à la personne d'exprimer son opinion à propos de chaque option en disposant le pictogramme à l'endroit qui lui convient (Murphy et al., 2010).

Le processus de réalisation du tapis crée une matrice de communication qui aide la personne à appréhender le sujet général en plus petites options qui sont consultées une à une et qui sont ensuite mises en lien. Le tapis final, réalisé à partir de cette matrice, permet à la personne d'identifier ses propres objectifs en indiquant ses priorités et en suivant ses progrès au fil du temps (Murphy & Boa, 2012).

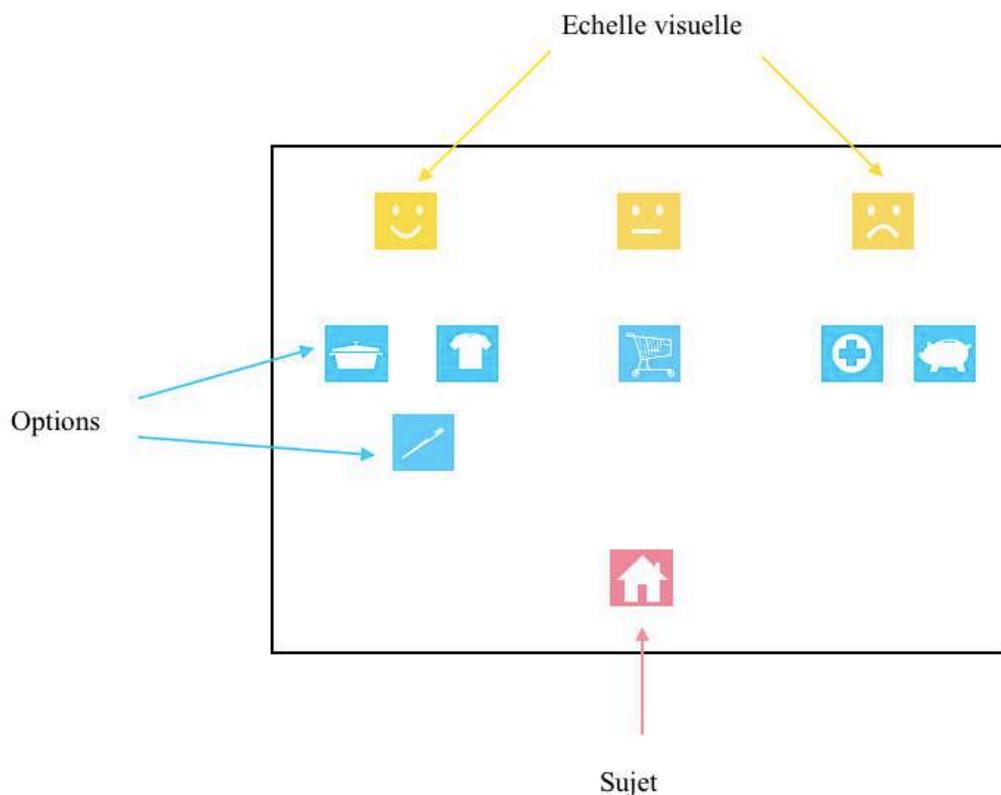


Figure 3 : Exemple de Talking Mats® sur le sujet des tâches du quotidien (D'après Murphy et al., 2019, p.1)

Ainsi, le Talking Mats® soutient la compréhension et améliore la qualité de l'information pour permettre à l'utilisateur de répondre plus efficacement à un sujet spécifique, à un moment clé de sa vie.

2. Les Talking Mats® auprès des personnes présentant un TDI

2.1 Un soutien à la communication

Le trouble de la communication chez les personnes présentant un TDI rend difficile le recueil de leur opinion. En effet, il est complexe de s'assurer que l'avis de la personne est réellement entendu puis respecté. L'étude de Murphy et al. (2010) met en avant l'impact positif de l'utilisation des Talking Mats® sur la communication des personnes avec un TDI comparativement aux communications habituelles. En effet, le maintien de l'attention soutenue ainsi que l'engagement dans l'interaction seraient facilités. La compréhension, le maintien du cap, la capacité à faire comprendre son opinion ainsi que la réduction de la distractibilité et des comportements répétitifs seraient aussi améliorés. L'étude de Murphy et Cameron (2008) a également permis de mettre en avant les effets positifs de cet outil sur la qualité et la quantité de la communication comparativement à d'autres systèmes de communication.

Cette ressource de communication visuelle permet, grâce à l'utilisation des pictogrammes, de soutenir la compréhension en maintenant la charge mentale de la personne aussi faible que possible. Pour cela, il est nécessaire de développer « un processus de conception qui maximise à la fois l'impact de l'image visuelle et son lien avec le ou les concepts qu'elle tente de soutenir » (Cameron & Matthews, 2017, p.64). L'interlocuteur doit être conscient du caractère concret ou abstrait du symbole. Il est également important que la chronologie de la conversation soit prise en compte pour limiter les changements de sujet et pour favoriser une bonne fluidité dans l'échange (Cameron & Matthews, 2017). Enfin, le choix du sujet, de l'échelle et des options ainsi que la formulation des questions doivent être soigneusement préparés en amont afin que la discussion soit la plus pertinente possible.

Ainsi, le support visuel permet à la personne de retenir plus facilement ce qui est dit pendant la discussion, et, lui permet aussi d'avoir une vue d'ensemble sur les choix réalisés vis-à-vis de la ou des questions soulevées (Murphy et al., 2010).

2.2 L'accompagnement des partenaires de communication

La plupart des professionnels et des proches souhaitent impliquer la personne présentant un TDI dans les prises de décision concernant sa vie. Cependant, ces derniers se heurtent aux difficultés cognitives et de communication de ces personnes (Thiessen & Beukelman, 2013). Pour pallier cela, des moyens compensatoires sont nécessaires pour permettre de rétablir une communication fluide et efficace. Les partenaires de communication se doivent alors d'être formés à des outils innovants et performants pour devenir des auditeurs neutres et à l'écoute (Murphy & Oliver, 2013). Jullien et Marty (2020) insistent également sur l'importance de la prise en compte de l'environnement social de la personne et de la formation de ses interlocuteurs privilégiés de communication. Ces derniers doivent s'appropriier pleinement l'outil de communication et être en mesure de le contrôler pour recevoir correctement l'opinion de la personne, afin que l'échange autour du sujet soit réalisé selon son point de vue à elle (Murphy, 1997).

Le Talking Mats[®] est un outil interactif qui permet un recueil fiable d'informations (Murphy & Boa, 2012). En effet, il incite l'auditeur à être ouvert à ce que la personne lui amène et à réfléchir à sa manière d'aborder la conversation sans forcément essayer de donner une réponse immédiate au questionnement (Cameron & Matthews, 2017). La formation de l'interlocuteur à cet outil permet donc d'aboutir à une communication plus efficace grâce à une ressource structurée qui facilite la discussion et qui tient compte de la complexité de l'individu et des facteurs environnementaux qui l'entourent. Il est fondamental que la personne et son interlocuteur soient de véritables partenaires pour aboutir à un échange constructif et précis.

3. Les Talking Mats® au service de l'autodétermination

Les services publics mettent en avant l'importance d'impliquer les personnes présentant un TDI dans les décisions qui leur incombent et dans les choix à réaliser à des moments clés de leur vie (Murphy & Oliver, 2013). Bourgeois (1991) indique que les personnes avec un TDI ressentent un bien-être plus élevé et s'adaptent plus facilement aux soins qui leur sont prodigués s'ils se sentent inclus dans les décisions relatives à ces soins plutôt que si leurs proches prenaient ces décisions.

L'outil Talking Mats® présente de nombreux bénéfices en ce sens. En effet, il permet à la personne de participer à la mise en place de soins et de services de soutien et donc de garder le contrôle sur ses conditions de vie le plus longtemps possible (Murphy & Boa, 2012). De plus, Oliver, Murphy et Cox (2010) indiquent que les personnes atteintes de TDI et leur aidant familial s'investissent davantage pour prendre des décisions en commun vis-à-vis de la gestion du quotidien, grâce à cet outil. Les personnes avec TDI peuvent identifier leur forces et leur difficultés en douceur pour amorcer des plans d'actions et d'aide. Les aidants, quant à eux, peuvent plus facilement identifier et comprendre le point de vue de leur proche tout en exprimant, eux aussi, leur propre point de vue. L'utilisation du Talking Mats® permet donc d'accroître la qualité des relations entre les personnes présentant un TDI et leurs aidants si chacun d'entre eux a l'impression que son point de vue a bien été pris en compte (Murphy & Oliver, 2013). La sensibilisation et la formation des personnes avec TDI ainsi que de leurs aidants sont alors primordiales pour leur permettre l'accès à des échanges facilités et plus harmonieux.

Grâce au cadre de l'outil Talking Mats®, les personnes peuvent explorer des sujets spécifiques qui leur correspondent et sont pleinement incluses dans la mise en place d'objectifs et d'actions permettant des changements bénéfiques au quotidien (Cameron & Matthews, 2017). Ainsi, les informations recueillies grâce au tapis permettent de répondre aux besoins et aux envies de la personne, de la plus juste des manières et au moment le plus pertinent de sa vie (Bornman & Murphy, 2006).

PARTIE PRATIQUE

I. Objectifs de l'étude

Ce travail de mémoire a pour premier objectif de mettre en lumière la participation de l'outil de communication Talking Mats® dans le développement et/ou l'amélioration de l'autodétermination des personnes présentant un trouble du développement intellectuel. En effet, il s'agit de cibler l'accompagnement de ces personnes dans leur environnement de vie en abordant différentes thématiques qu'elles rencontrent. Ce travail permettrait de faire valoir leur choix auprès des équipes et des proches qui les aident au quotidien grâce à un outil adapté à leurs difficultés de communication.

Les intervenants jouent un rôle majeur en accompagnant les personnes présentant un TDI dans le développement de leur autodétermination. Cependant, ils rencontrent des difficultés à exercer ce soutien par manque de moyens, de formation mais aussi de temps. Avec cette étude, il s'agit de présenter aux professionnels ainsi qu'à l'entourage le principe d'autodétermination ainsi que le rôle qu'ils ont à jouer dans son émergence, grâce aux opportunités contextuelles qu'ils peuvent fournir à la personne. Il s'agit également de leur proposer un outil support leur permettant d'établir un dialogue constructif avec la personne afin de recueillir ses besoins et ses envies, de la manière la plus juste possible. Le but ultime est que la personne puisse être actrice dans les décisions qui la concernent.

II. Matériel et méthode

1. Participants

Les trois participants de l'étude ont entre 22 ans et 37 ans et sont résidents du foyer d'hébergement « La Passerelle » appartenant à l'association l'Oeuvre Saint-Léonard (Rhône). Au sein du foyer, les participants sont accompagnés par des éducateurs spécialisés qui sont chargés de la coordination et de la mise en place des projets pour l'année; des moniteurs éducateurs qui les accompagnent au quotidien et dans leurs activités; une auxiliaire de vie qui

les aide dans les tâches quotidiennes comme le ménage par exemple; et, une infirmière qui gère les différents traitements et autres prises en charge médicales. Les résidents du foyer participent aux différentes activités proposées par l'accueil de jour de l'association durant la semaine. Ils sont également libres de se déplacer à leur guise à l'extérieur de l'établissement.

Pour des raisons d'anonymat, nous nommerons les participants de l'étude, Paul, Elise et Marie.

1.1 Paul

Paul est un homme de 37 ans résidant à La Passerelle depuis plusieurs années. Il présente un trouble du développement intellectuel avec des difficultés cognitives et langagières. Au niveau de la production orale, Paul possède un vocabulaire étoffé et une syntaxe correcte. En revanche, il est peu intelligible avec des difficultés importantes d'articulation dues, notamment, à une hypotonie de la sphère orale et à une incontinence labiale. De plus, son discours est souvent décousu avec de nombreuses digressions. La compréhension orale peut parfois être difficile pour Paul qui présente, de surcroît, une attention labile. Il va en soins chez une orthophoniste libérale pour ses difficultés articulatoires et d'attention.

Pour l'année en cours, les projets de Paul sont le travail de gestion de son argent et de ses dépenses; une autonomisation dans les tâches du quotidien comme l'hygiène, le rangement ou le ménage ainsi que la poursuite du suivi orthophonique pour son intelligibilité et son informativité. Paul aimerait également, à long terme, pouvoir changer de foyer.

1.2 Elise

Elise est une jeune femme de 22 ans qui présente un trouble du développement intellectuel dans le cadre d'un trouble du spectre de l'autisme. Sa compréhension et son expression orales sont bonnes. Au niveau comportemental, Elise présente une certaine rigidité avec des difficultés dans la gestion de ses émotions. De plus, elle exprime difficilement ses besoins et ses envies et répond très souvent « je ne sais pas » lorsqu'on lui pose une question, quelle qu'elle soit. Elise participe à un stage d'immersion de quelques jours à l'ESAT

(Etablissement et Service d'Aide par le Travail) de l'association en vue de faire un stage plus long ensuite puis d'y travailler plus tard.

Pour l'année en cours, les projets d'Elise sont l'immersion à l'ESAT, un travail sur la gestion de ses émotions avec un suivi psychologique, un accompagnement sur l'hygiène au quotidien ainsi qu'une autonomisation pour la préparation des repas.

1.3 Marie

Marie est une jeune femme de 31 ans avec une trouble du développement intellectuel. Du point de vue langagier, Marie présente des difficultés de compréhension orale ainsi qu'un lexique peu étoffé en production. Elle va en soins chez une orthophoniste une fois par semaine. La gestion des émotions est également complexe pour Marie. En effet, elle peut parler seule, s'insulter violemment, pleurer ou encore crier lorsqu'elle ne se sent pas bien ou lorsque quelque chose l'inquiète ou l'angoisse. Elle est aussi influençable car il lui est difficile de prendre des décisions. Marie a déjà fait des stages à l'ESAT mais n'y travaillera pas.

Pour l'année en cours, les projets de Marie sont l'autonomisation en cuisine, la gestion du stress et de ses émotions ainsi qu'un travail sur la prise de position et l'expression de ses choix.

2. Matériel

2.1 Echelle d'autodétermination du LARIDI

La version pour adulte de l'échelle d'autodétermination du LARIDI (Laboratoire de Recherche Interdépartementale en Déficience Intellectuelle) permet d'évaluer le degré d'autodétermination du participant, notamment ses forces et ses difficultés dans chacun des sous-domaines (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc & Morrissette, 2001) (Annexe 1, p. 60). En effet, cette échelle fournit un score total d'autodétermination ainsi que des scores spécifiques pour chacune des dimensions de l'autodétermination : l'autonomie, l'autorégulation, l'encapacitation psychologique et l'autoréalisation. Elle permet également de cibler les éventuels facteurs pouvant favoriser ou nuire à l'émergence de ce principe. L'échelle a été soumise au procédé de validation transculturelle d'un outil de mesure en sept

étapes (Vallerand, 1989). Les résultats ont mis en avant la pertinence de cet outil pour mesurer le degré d'autodétermination chez des sujets francophones.

L'échelle a été adaptée à chaque participant. Certains items n'ont donc pas été présentés en raison de leur non pertinence.

2.2 L'outil Talking Mats®

L'outil Talking Mats® a été utilisé en vue de recueillir l'avis des participants sur les différents sujets choisis préalablement. Il était composé d'un tapis cartonné, de trois pictogrammes représentant l'échelle visuelle et provenant de la banque de pictogrammes Talking Mats®, et, de pictogrammes représentant les différentes options concernant le sujet et provenant de la banque de pictogrammes ARASAAC®. Des pictogrammes blancs étaient également à disposition pour permettre au participant d'ajouter des options si il le souhaitait.

3. Méthodologie

3.1 Réflexions préalables

En premier lieu, un entretien se tient avec l'équipe professionnelle du foyer d'hébergement afin d'échanger sur les résidents susceptibles de participer à l'étude. Ces derniers sont retenus en fonction des observations quotidiennes de l'équipe et de l'intérêt de proposer un accompagnement sur l'autodétermination pour chacun. Le Talking Mats® peut être utilisé dans le cas d'un vaste spectre de difficultés de communication, auprès de personnes de tout âge. Dans cette étude, le degré de compréhension des sujets retenus se situe au niveau des éléments concrets, dans l'ici et maintenant. En effet, les participants peuvent être en interaction avec le monde extérieur et peuvent comprendre l'aspect symbolique des choses, comme les pictogrammes. Toutefois, ces capacités peuvent être influencées par des éléments extérieurs comme les autres personnes, l'environnement ou encore l'état de santé.

Une fois les participants pressentis et informés de l'étude, une adaptation de l'échelle d'autodétermination et la préparation de différents tapis de communication sont réalisées. A propos de l'échelle, certains items sont retirés car ne sont pas cohérents avec le quotidien des personnes. Ces items concernent le travail et ne sont donc pas pertinents pour les personnes

qui n'ont jamais travaillé ou qui ne travaillent plus. Concernant les tapis de communication, il s'agit tout d'abord de réfléchir à propos de sujets pertinents sur lesquels discuter en fonction du quotidien de la personne et des besoins et envies qu'elle exprime. Une carte mentale est ensuite réalisée pour rechercher des options pertinentes, spécifiques au sujet et ayant du sens pour la personne. Un nombre inférieur à quinze options est déterminé pour chaque tapis afin de ne pas surcharger l'outil et pour que l'échange reste efficace. Le choix de l'échelle est également effectué en prenant compte du questionnement qui est soulevé à propos du sujet.

3.2 Présentation de l'étude

Lors d'une première rencontre au foyer, les participants retenus sont informés des objectifs et du déroulé du projet par le biais d'une notice d'information adaptée en FALC (Facile À Lire et à Comprendre) (Annexe 2, p.62). En effet, la HAS (Haute Autorité de Santé) recommande de faciliter la consultation et la compréhension de documents écrits en délivrant des informations simples et claires grâce à, entre autre, un vocabulaire abordable, des phrases courtes et en incluant des illustrations (Haute Autorité de Santé [HAS], 2008). Cette notice d'information adaptée est lue et explicitée. De plus, le consentement libre et éclairé de chaque résident est recueilli grâce à un formulaire de consentement, également adapté en FALC (Annexe 3, p.64). Une copie de chaque document est fournie aux participants. Lors de cet échange, les personnes sont également informées de leur liberté de demander des informations complémentaires et de se retirer de l'étude à tout moment. Enfin, toutes les données recueillies sont anonymes et utilisées uniquement dans le cadre du mémoire.

3.3 Utilisation de l'échelle d'autodétermination

L'échelle d'autodétermination du LARIDI est administrée individuellement et en première intention auprès des participants afin d'évaluer leur degré d'autodétermination avant toute réalisation de Talking Mats®. L'administration se déroule en l'espace de trois rencontres afin de respecter la fatigabilité et le niveau attentionnel de chacun. En amont de toute passation, il est rappelé au participant qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse et que seule son honnêteté vis-à-vis de ses croyances et de ses ressentis est importante.

Lors de l'administration, l'objectif de l'échelle et les modalités d'échange sont d'abord présentés au participant afin de favoriser sa compréhension de l'outil et son engagement dans la communication. Par la suite, chaque sous-section de l'échelle est explicitée à la personne puis chaque item lui est lu. La lecture et la complétion de l'échelle sont réalisées par un tiers en raison des difficultés que présentent les participants dans ces domaines. Ils peuvent à tout moment demander un rappel de consigne si cela leur est nécessaire. Des précisions neutres peuvent également être fournies au participant si ce dernier ne parvient pas à se saisir d'un mot ou plus globalement d'un item. Les réponses du participant sont alors reportées à l'écrit sur le document par l'évaluateur.

L'échelle est utilisée une seconde fois, à quelques semaines d'intervalle, après réalisation des Talking Mats®. L'objectif est d'évaluer une nouvelle fois le degré d'autodétermination et de mettre en avant d'éventuels changements depuis l'administration de la précédente échelle. Le protocole de passation reste alors inchangé.

Enfin, les deux échelles sont analysées afin d'attribuer des scores bruts concernant l'autodétermination et ses sous-domaines. Par la suite, ces scores sont convertis en percentiles afin d'évaluer le pourcentage de réponses positives mais aussi de comparer les scores des participants à des résultats normalisés. Il est ensuite possible de comparer les scores de la première échelle avec ceux de la seconde échelle.

3.4 Réalisation des différents Talking Mats®

Au début de la rencontre, le sujet et l'échelle préalablement définis sont présentés au participant. Le déroulement de l'échange lui est également exposé.

Lors de la réalisation du tapis, l'interlocuteur commence par proposer les options une à une au participant par le biais d'une question ouverte comme « que pensez-vous de.... ? » ou encore « où placeriez-vous... sur le tapis ? ». La personne doit alors placer elle-même l'option à l'endroit qui lui semble le plus juste sur l'échelle visuelle. L'échelle peut, par exemple, représenter l'autonomie relative de la personne concernant l'exécution des options ou encore son appétence pour les options proposées. Lorsque tous les choix sont réalisés, des options vides sont proposées à la personne afin d'y inscrire tout élément supplémentaire à laquelle elle penserait éventuellement. L'intégralité du tapis est ensuite récapitulé par

l'interlocuteur en commençant par les options les plus négatives pour terminer sur l'aspect positif du tapis. Il s'agit d'un moyen fiable pour confirmer ce qui a été dit. Enfin, le participant a la possibilité de déplacer certaines options à un autre endroit sur l'échelle si il le souhaite. Lorsque ce dernier pense que ses choix représentent son point de vue avec fiabilité, le tapis est pris en photo avec son accord. Cette photo lui est ensuite transmise et lui permet de garder une trace de ses choix.

Ainsi, le sujet global est décortiqué en plus petits éléments concrets qui permettent éventuellement de fixer des objectifs et de mettre en oeuvre des moyens d'agir.

III. Résultats

1. Paul

1.1 Les échelles d'autodétermination

Cette partie met en avant les résultats obtenus par Paul lors de l'administration de l'échelle d'autodétermination avant et après réalisation des Talking Mats®.

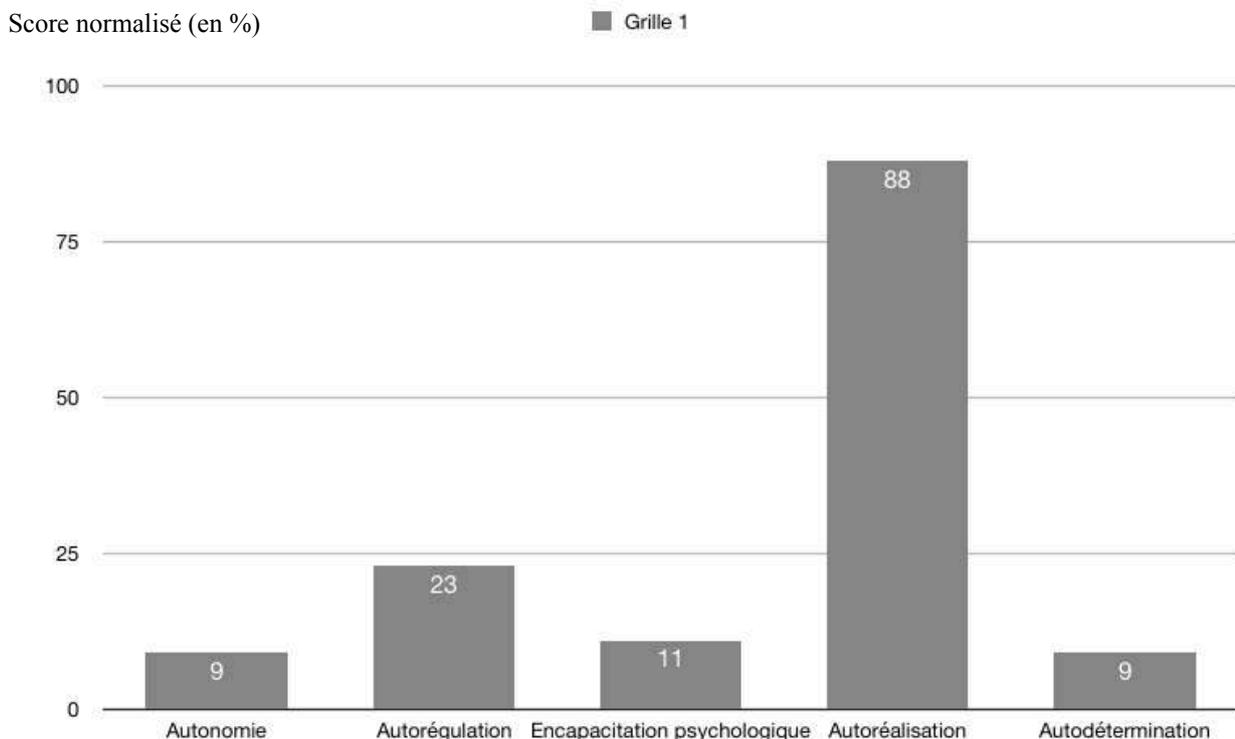


Figure 4 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant réalisation des Talking Mats® chez Paul

Ce premier graphique met en avant les scores normalisés en percentiles, c'est-à-dire le score du participant comparé à la norme pour l'autodétermination et chacun de ses sous-domaines, lors de l'administration de l'échelle avant réalisation des tapis de communication. La norme est composée de sujets présentant des difficultés d'apprentissage et autres incapacités. En ce qui concerne l'autodétermination, Paul a obtenu un score de 9 c'est-à-dire que 9% des scores obtenus par l'ensemble des sujets appartenant à la norme sont identiques ou inférieurs au score du participant. Au niveau des sous-domaines, Paul a obtenu un score de 9 pour l'autonomie, un score de 23 pour l'autorégulation, un score de 11 pour l'encapacitation psychologique et un score de 88 pour l'autoréalisation.

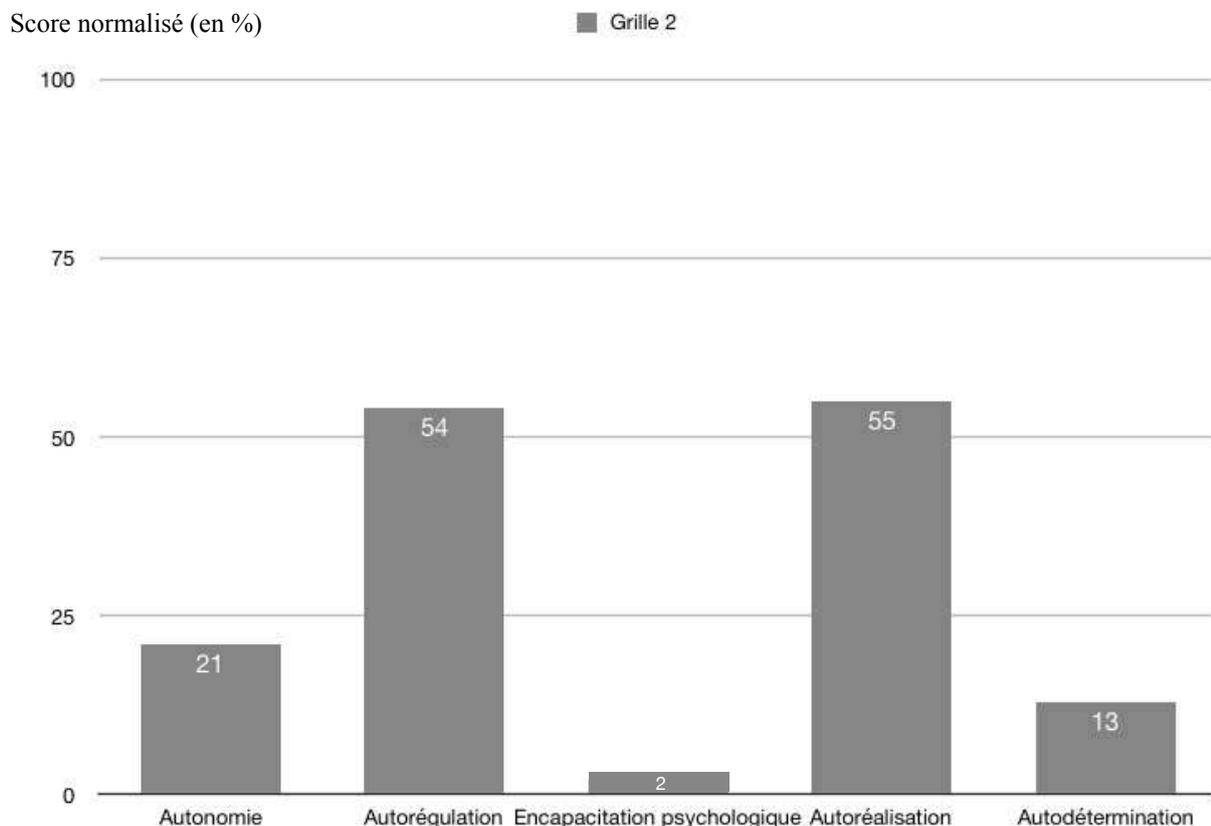


Figure 5 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination après réalisation des Talking Mats® chez Paul

Ce second graphique expose les mêmes résultats que le premier graphique mais cette fois-ci lors de l'administration de l'échelle après réalisation des tapis de communication. Concernant l'autodétermination, Paul a obtenu un score de 13. Au niveau des sous-domaines,

Paul a obtenu un score de 21 pour l'autonomie, un score de 54 pour l'autorégulation, un score de 2 pour l'encapacitation psychologique et un score de 55 pour l'autoréalisation.

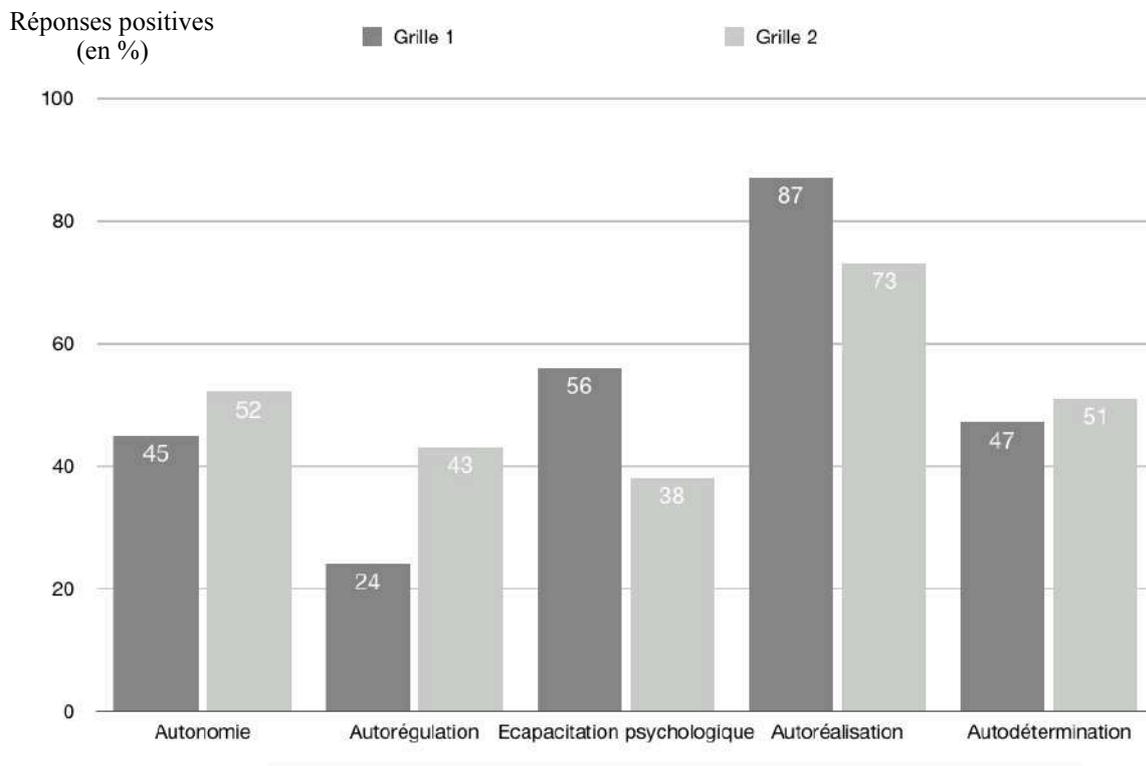


Figure 6 : Graphique comparatif des scores de réponses positives obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant et après réalisation des Talking Mats® chez Paul

Ce troisième graphique compare les scores de réponses positives obtenus pour l'autodétermination globale et ses sous-domaines lors de l'administration de l'échelle avant et après réalisation des tapis de communication. Le terme « grille 1 » correspond à l'échelle administrée avant réalisation des Talking Mats® et le terme « grille 2 » correspond à l'échelle administrée après réalisation des Talking Mats®.

Concernant la grille 1, Paul a obtenu un score de 45% de réponses positives pour l'autonomie, un score de 24% pour l'autorégulation, un score de 56% pour l'encapacitation psychologique, un score de 87% pour l'autoréalisation et un score de 47% pour l'autodétermination globale.

Concernant la grille 2, Paul a obtenu un score de 52% de réponses positives pour l'autonomie, un score de 43% pour l'autorégulation, un score de 38% pour l'encapacitation psychologique, un score de 73% pour l'autoréalisation et un score de 51% pour l'autodétermination globale.

1.2 Les Talking Mats®

Trois tapis de communication ont été réalisés avec Paul. La photographie de chacun de ces tapis est présentée en annexe. Le sujet de chaque tapis a été placé en haut par soucis de clarté pour les participants.

Le premier Talking Mats® porte sur la gestion de l'argent et des dépenses (Annexe 4, p.67). L'échelle visuelle choisie est « facile, moyennement facile ou difficile ». Dans la section « facile », Paul a placé les options « réfléchir avant à ce que je veux acheter », « demander le prix à un vendeur », « ranger mon argent dans un portefeuille », « payer avec des billets » et « mettre de l'argent de côté ». Dans la section « moyennement facile », Paul a placé les options « compter mon l'argent » et « payer avec des pièces ». Dans la section « difficile », Paul a placé l'option « lire le prix sur le produit ».

Le second Talking Mats® porte sur le fait d'être mieux compris par les autres (Annexe 5, p.68). L'échelle visuelle choisie est « facile, moyennement facile ou difficile ». Dans la section « facile », Paul a placé les options « parler assez fort », « bien articuler », « montrer ce dont je suis en train de parler » et « être attentif au discours de mon interlocuteur ». Dans la section « moyennement facile », Paul a placé les options « avaler ma salive », « regarder la personne à qui je m'adresse », « être concentré » et « dire avec d'autres mots lorsqu'on ne me comprend pas ». Dans la section « difficile », Paul a placé l'option « parler lentement ».

Le dernier Talking Mats® porte sur l'éventuel départ de Paul de l'établissement l'Oeuvre Saint-Léonard (Annexe 6, p.69). L'échelle visuelle choisie est « j'aimerais, j'aimerais moyennement ou je n'aimerais pas ». Dans la section « j'aimerais », Paul a placé les options « intégrer un nouveau lieu de vie », « rencontrer de nouveaux résidents », « vivre dans une nouvelle chambre », « rencontrer de nouveaux éducateurs » et « faire de nouvelles activités ». Il a également pu rajouter de lui-même l'option « habiter plus près de ma famille ». Dans la section « j'aimerais moyennement », Paul a placé l'option « changer mes habitudes quotidiennes ». Enfin, dans la section « je n'aimerais pas », Paul a placé, à son initiative, l'option « ne plus voir mes amis du sport ».

2. Elise

2.1 Les échelles d'autodétermination

Cette partie met en avant les résultats obtenus par Elise lors de l'administration de l'échelle d'autodétermination avant et après réalisation des Talking Mats®.

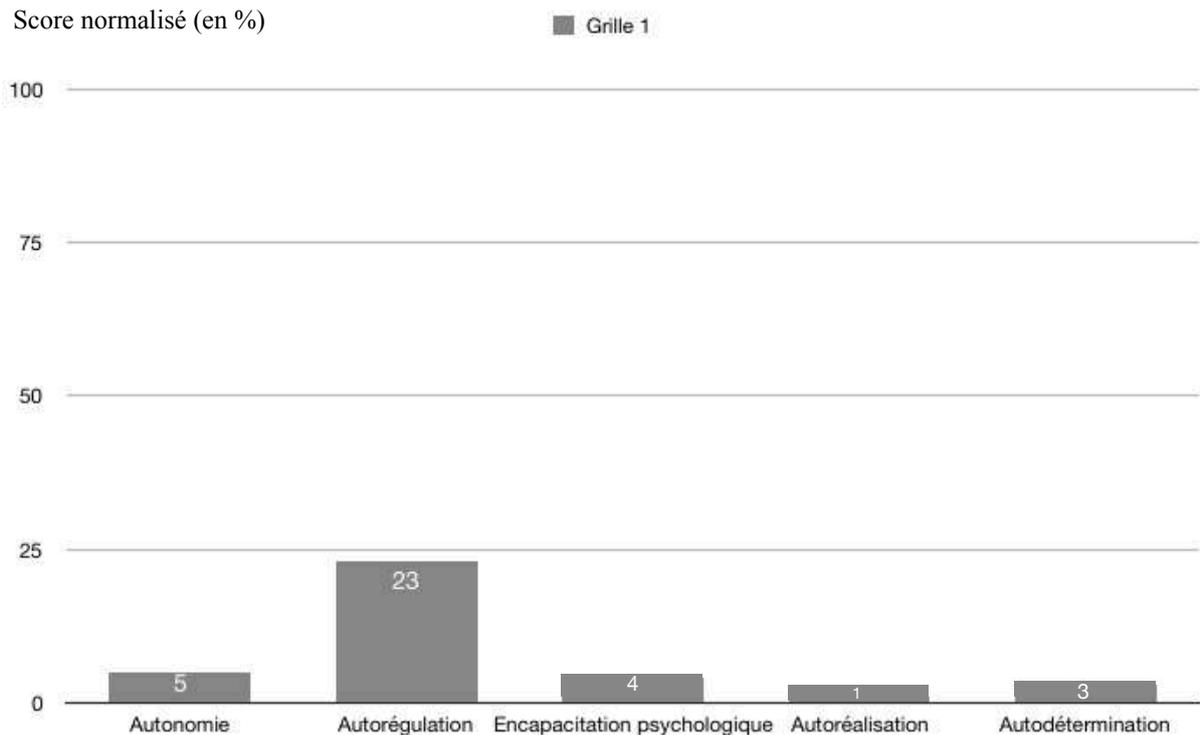


Figure 7 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant réalisation des Talking Mats® chez Elise

Ce premier graphique met en avant les scores normalisés en percentiles, c'est-à-dire le score du participant comparé à la norme pour l'autodétermination et chacun de ses sous-domaines, lors de l'administration de l'échelle avant réalisation des tapis de communication. Au niveau de l'autodétermination, Elise a obtenu un score de 3 c'est-à-dire que 3% des scores obtenus par l'ensemble des sujets appartenant à la norme sont identiques ou inférieurs au score du participant. Concernant les sous-domaines, Elise a obtenu un score de 5 pour l'autonomie, un score de 23 pour l'autorégulation, un score de 4 pour l'encapacitation psychologique et un score de 1 pour l'autoréalisation.

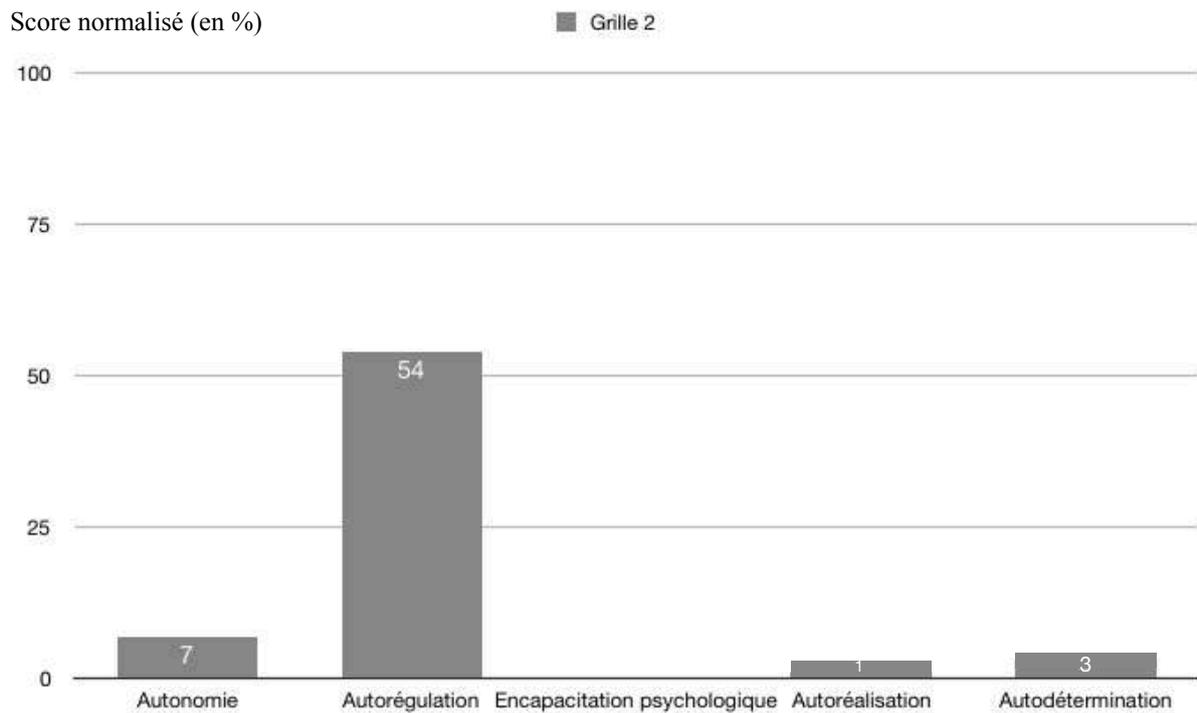


Figure 8 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination après réalisation des Talking Mats® chez Elise

Le second graphique expose les mêmes résultats que le premier graphique mais cette fois-ci lors de l'administration de l'échelle après réalisation des tapis de communication. Concernant l'autodétermination, Elise a obtenu un score de 3. Au niveau des sous-domaines, Elise a obtenu un score de 7 pour l'autonomie, un score de 54 pour l'autorégulation, un score de 0 pour l'encapacitation psychologique et un score de 1 pour l'autoréalisation.

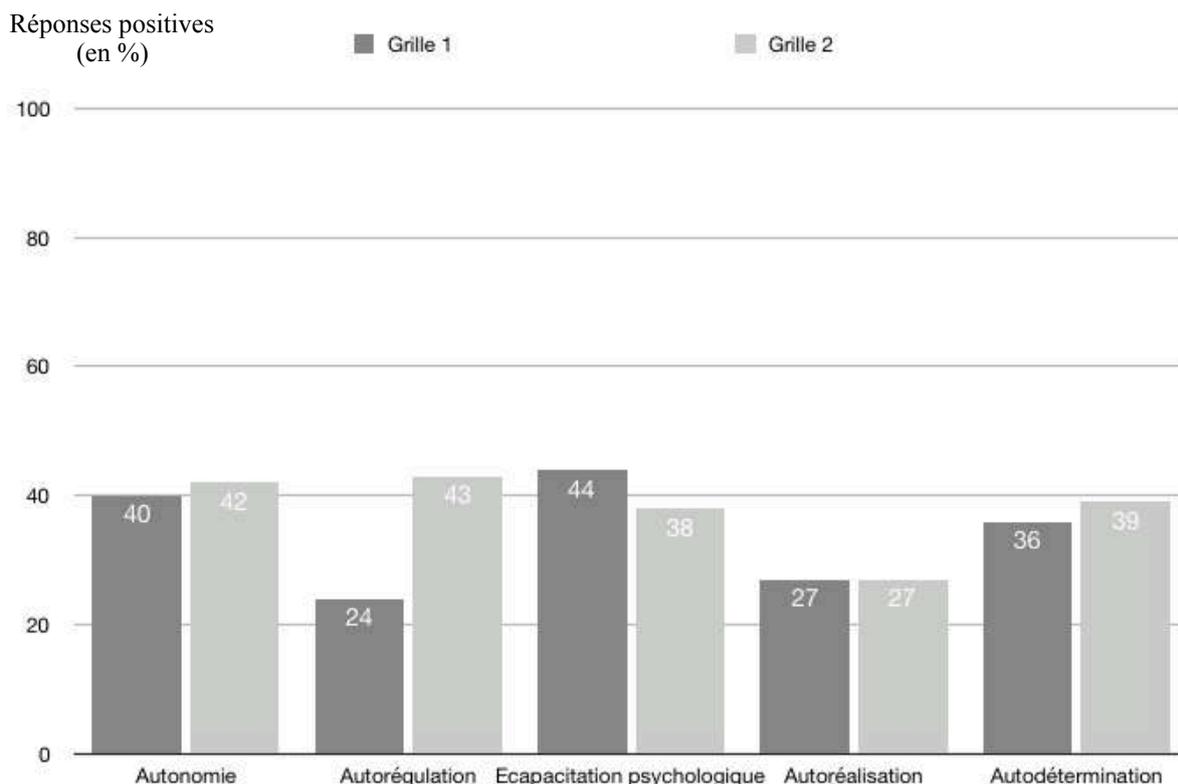


Figure 9 : Graphique comparatif des scores de réponses positives obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant et après réalisation des Talking Mats® chez Elise

Le troisième graphique compare les scores de réponses positives obtenus pour l'autodétermination globale et ses sous-domaines lors de l'administration de l'échelle avant et après réalisation des tapis de communication. Le terme « grille 1 » correspond à l'échelle administrée avant réalisation des Talking Mats® et le terme « grille 2 » correspond à l'échelle administrée après réalisation des Talking Mats®.

Concernant la grille 1, Elise a obtenu un score de 40% de réponses positives pour l'autonomie, un score de 24% pour l'autorégulation, un score de 44% pour l'encapacitation psychologique, un score de 27% pour l'autoréalisation et un score de 36% pour l'autodétermination globale.

Concernant la grille 2, Elise a obtenu un score de 42% de réponses positives pour l'autonomie, un score de 43% pour l'autorégulation, un score de 38% pour l'encapacitation psychologique, un score de 27% pour l'autoréalisation et un score de 39% pour l'autodétermination globale.

2.2 Les Talking Mats®

Trois tapis de communication ont été réalisés avec Elise. La photographie de chacun de ces tapis est présentée en annexe. Le sujet de chaque tapis a été placé en haut par soucis de clarté pour les participants.

Le premier Talking Mats® porte sur l'hygiène au quotidien (Annexe 7, p.70). L'échelle visuelle choisie est « j'y pense, j'y pense rarement, je n'y pense pas ». Dans la section « j'y pense », Elise a placé les options « me brosser les cheveux » et « changer mes protections hygiéniques ». Dans la section « j'y pense rarement », Elise a placé les options « changer de vêtements », « me brosser les dents », « me laver le corps », « me laver les cheveux », « me sécher le corps » et « me nettoyer le visage ». Elle a également rajouté d'elle-même l'option « laver mes lunettes ». Dans la section « je n'y pense pas », Elise a placé les options « m'essuyer après être allée aux toilettes », « me mettre du déodorant » et « me laver les mains régulièrement ».

Le second Talking Mats® porte sur le stage réalisé à l'ESAT par Elise (Annexe 8, p. 71). L'échelle visuelle choisie est « ça va, ça va moyennement, ça ne va pas ». Dans la section « ça va », Elise a placé les options « travailler avec d'autres personnes », « être concentrée », « gérer ma fatigue durant la journée », « travailler seule à ma table », « travailler toute une journée », « arriver à l'heure », « effectuer les tâches demandées » et « bien écouter les consignes ». Elise a également souhaité ajouter l'option « mettre mes chaussures de sécurité » dans cette section. Dans la section « ça va moyennement », Elise a placé les options « poser des questions », « m'adapter au changement de consigne » et « faire de nouvelles connaissances ». Dans la section « ça ne va pas », Elise n'a placé aucune option.

Le dernier Talking Mats® porte sur l'autonomie en cuisine (Annexe 9, p.72). L'échelle visuelle choisie est « facile, moyennement facile, difficile ». Dans la section « facile », Elise a placé les options « suivre la recette », « écrire la liste des courses », « peser les aliments », « faire la vaisselle », « cuire au four » et « servir le plat ». Dans la section « moyennement facile », Elise a placé les options « faire les courses », « cuire à la casserole »,

« respecter le temps de cuisson » et « découper les aliments ». Enfin, dans la section « difficile », Elise a placé l'option « réfléchir à une recette que j'aimerais réaliser ».

3. Marie

3.1 Les échelles d'autodétermination

Cette partie met en avant les résultats obtenus par Marie lors de l'administration de l'échelle d'autodétermination avant et après réalisation des Talking Mats®.

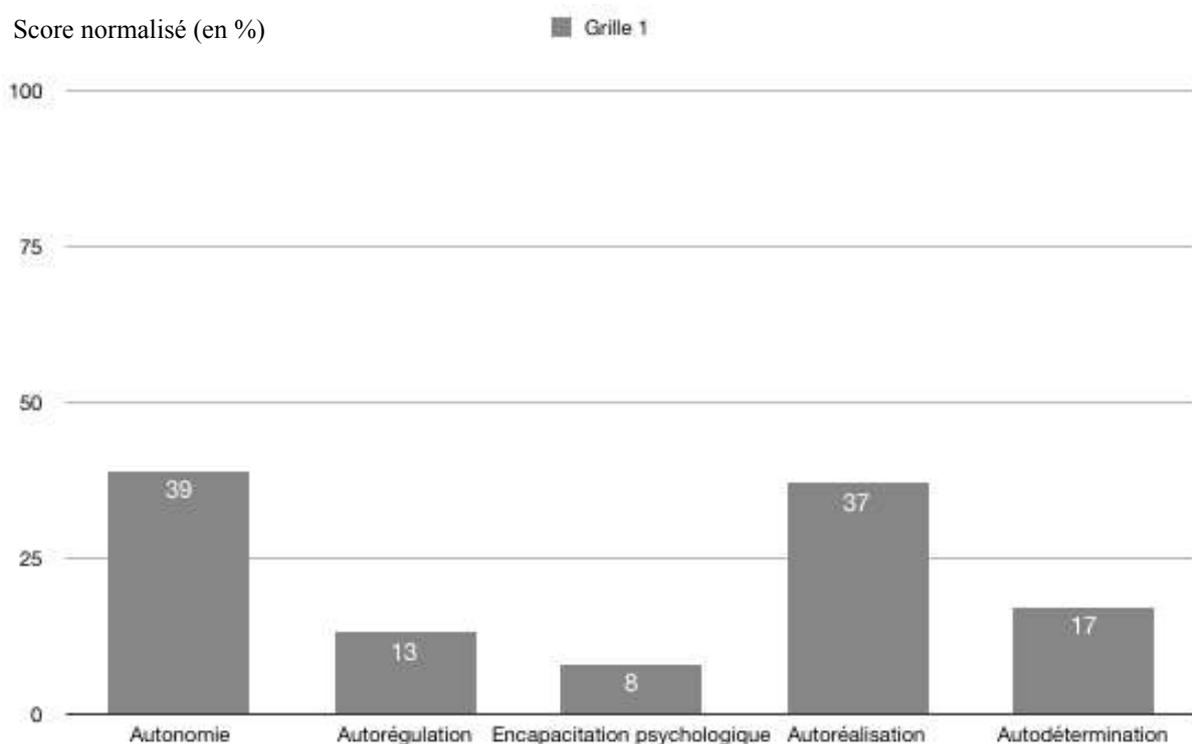


Figure 10 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant réalisation des Talking Mats® chez Marie

Le premier graphique met en avant les scores normalisés en percentiles, c'est-à-dire le score du participant comparé à la norme pour l'autodétermination et chacun de ses sous-domaines, lors de l'administration de l'échelle avant réalisation des tapis de communication. Au niveau de l'autodétermination, Marie a obtenu un score de 17 c'est-à-dire que 17% des scores obtenus par l'ensemble des sujets appartenant à la norme sont identiques ou inférieurs au score du participant. Concernant les sous-domaines, Marie a obtenu un score de 39 pour

l'autonomie, un score de 13 pour l'autorégulation, un score de 8 pour l'encapacitation psychologique et un score de 37 pour l'autoréalisation.

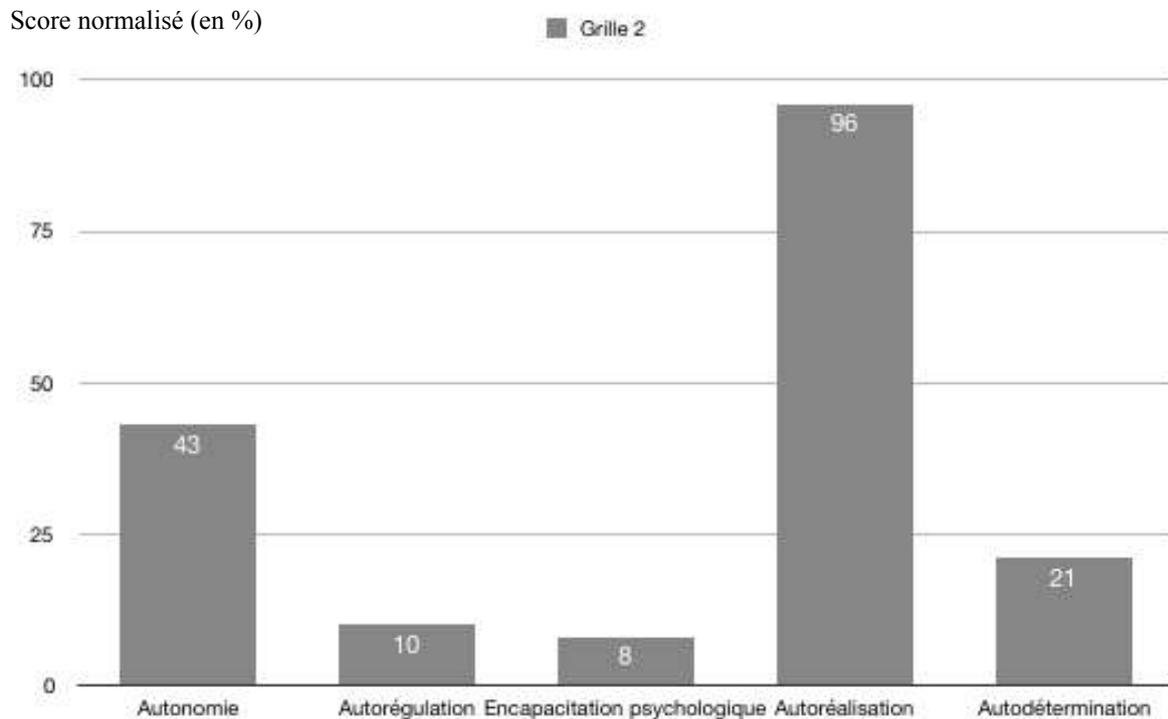


Figure 11 : Graphique des scores normalisés obtenus avec l'échelle d'autodétermination après réalisation des Talking Mats® chez Marie

Le second graphique expose les mêmes résultats que le premier graphique mais cette fois-ci lors de l'administration de l'échelle après réalisation des tapis de communication. Concernant l'autodétermination, Marie a obtenu un score de 21. Au niveau des sous-domaines, Marie a obtenu un score de 43 pour l'autonomie, un score de 10 pour l'autorégulation, un score de 8 pour l'encapacitation psychologique et un score de 96 pour l'autoréalisation.

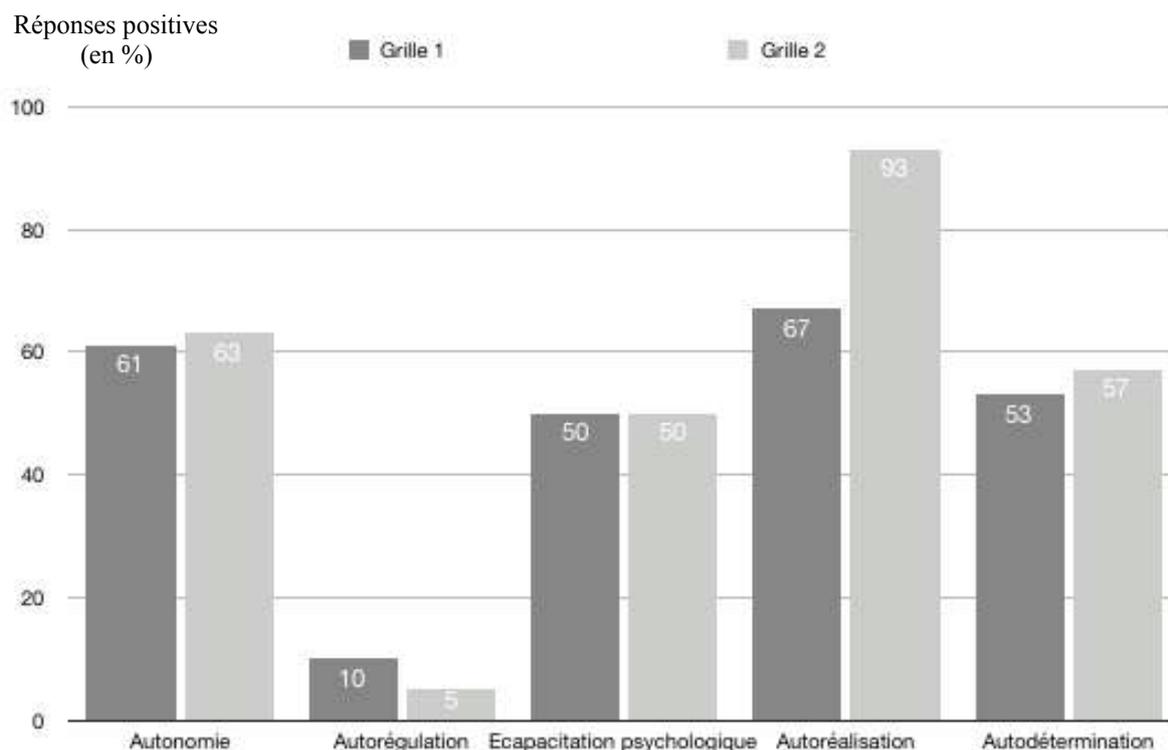


Figure 12 : Graphique comparatif des scores de réponses positives obtenus avec l'échelle d'autodétermination avant et après réalisation des Talking Mats® chez Marie

Le troisième graphique compare les scores de réponses positives obtenus pour l'autodétermination globale et ses sous-domaines lors de l'administration de l'échelle avant et après réalisation des tapis de communication. Le terme « grille 1 » correspond à l'échelle administrée avant réalisation des Talking Mats® et le terme « grille 2 » correspond à l'échelle administrée après réalisation des Talking Mats®.

Concernant la grille 1, Marie a obtenu un score de 61% de réponses positives pour l'autonomie, un score de 10% pour l'autorégulation, un score de 50% pour l'encapacitation psychologique, un score de 67% pour l'autoréalisation et un score de 53% pour l'autodétermination globale.

Concernant la grille 2, Marie a obtenu un score de 63% de réponses positives pour l'autonomie, un score de 5% pour l'autorégulation, un score de 50% pour l'encapacitation psychologique, un score de 93% pour l'autoréalisation et un score de 57% pour l'autodétermination globale.

3.2 Les Talking Mats®

Deux tapis de communication ont été réalisés avec Marie. La photographie de chacun de ces tapis est présentée en annexe. Le sujet de chaque tapis a été placé en haut par soucis de clarté pour les participants.

Le premier Talking Mats® porte sur l'autonomie en cuisine (Annexe 10, p.73). L'échelle visuelle choisie est « facile, moyennement facile, difficile ». Dans la section « facile », Marie a placé les options « cuire à la casserole », « faire les courses », « découper les aliments », « écrire la liste des courses », « suivre la recette », « faire la vaisselle », « réfléchir à une recette que j'aimerais réaliser », « peser les aliments » et « servir le plat ». Dans la section « moyennement facile », Marie a placé les options « cuire au four » et « respecter le temps de cuisson ». Dans la section « difficile », Marie n'a placé aucune option.

Le second Talking Mats® porte sur la gestion du stress (Annexe 11, p.74). L'échelle visuelle choisie est « j'aurais besoin, j'aurais moyennement besoin, je n'aurais pas besoin ». Dans la section « j'aurais besoin », Marie a placé les options « appeler ma mère », « rire », « me faire consoler par quelqu'un », « écouter de la musique », « pleurer », « regarder la télévision », « faire du rangement » et « partir me promener ». Marie a également souhaité ajouter les options « écrire des histoires » et « voir des amis » dans cette section. Dans la section « j'aurais moyennement besoin », Marie a placé l'option « parler avec un éducateur ». Enfin, dans la section « je n'aurais pas besoin », Marie a placé les options « rester seule » et « dormir ».

IV. Discussion

Pour rappel, l'objectif de cette étude était de mettre en avant la participation éventuelle de l'outil Talking Mats® dans l'autodétermination des personnes présentant un TDI. Pour cela, le niveau d'autodétermination des participants a été évalué quantitativement avant et après la réalisation de plusieurs Talking Mats® afin d'identifier les forces et les difficultés de

chacun à ce sujet. Les tapis de communication ont été réalisés sur des sujets pertinents pour le participants et en lien avec le quotidien des participants, puis, ont été analysés qualitativement et mis en lien avec des facteurs comportementaux observés chez ces derniers.

Dans cette partie, les différents résultats seront rappelés et l'analyse qui en a été faite sera présentée.

1. Interprétation des résultats

1.1 Paul

Concernant la première administration de l'échelle, Paul a obtenu des scores inférieurs à 25 pour l'autodétermination générale et pour ses sous-domaines, excepté pour l'autoréalisation pour laquelle Paul a obtenu un score de 88. En ce qui concerne ce score élevé d'autoréalisation, il est à mettre en lien avec la difficulté qu'a eu Paul à bien saisir les items de cette section. Il s'agissait de choisir l'item qui le décrivait le mieux parmi deux proposés. A plusieurs reprises, il a été nécessaire de reformuler les tournures de phrases complexes, difficiles à saisir pour Paul. De plus, il a pu mentionner qu'il lui était difficile de répondre à certains items sachant que la réponse dépendait du contexte. Pour l'autoréalisation, Paul a alors donné beaucoup des réponses aléatoires qui pourraient expliquer ce score non homogène. Toutefois, cette première administration permet de noter le niveau d'autodétermination peu élevé de Paul comparativement à la norme, en premier lieu.

Lors de la réalisation des Talking Mats[®], il a été nécessaire de rappeler les différentes sections de l'échelle visuelle à chaque option proposée. Les termes choisis pour chaque option ont été déterminés en fonction du niveau de compréhension de Paul. Lors de chaque tapis, Paul a pu confier à plusieurs reprises que les pictogrammes l'aidaient à mieux visualiser le contenu de l'échange. Il a pu émettre des commentaires pertinents pour la plupart des options qu'il a placées.

Concernant le tapis au sujet de la gestion de l'argent, Paul a placé plusieurs options dans la section « facile ». Cependant, ses choix ne correspondaient pas au discours des éducateurs sur les capacités de Paul dans ce domaine. Il est possible que Paul ait peu conscience de ses difficultés à ce sujet. Concernant les deux autres tapis réalisés, Paul était

plus actif dans l'échange et a pris le temps de réfléchir à chaque option tout en faisant de justes liens avec son quotidien. Cet investissement s'est davantage observé lors de la réalisation du dernier tapis au sujet de son départ possible de l'Oeuvre Saint-Léonard. La réalisation de ce tapis faisait suite à une demande de sa part. Ainsi, sa motivation et son intérêt ont pu mettre en avant l'importance que ce sujet avait pour lui.

Concernant la seconde administration de l'échelle d'autodétermination, les scores de Paul comparés à la norme restent majoritairement en dessous de 25, avec, cependant, une augmentation au niveau de l'autorégulation et une diminution de l'autoréalisation qui est, cette fois-ci, plus homogène avec les autres sous-domaines. Cette meilleure homogénéité pourrait être expliquée par le fait que Paul avait déjà eu une explication des différents items lors de la première administration et qu'il a alors pu mieux se les approprier lors de cette deuxième administration. Toutefois, l'attention de Paul a été plus labile durant cette administration et a engendré beaucoup de digressions dans son discours. Il a alors fallu le recentrer plusieurs fois au cours de l'échange.

Concernant la comparaison des scores de réponses positives entre la première et la seconde échelle, on observe une amélioration au niveau de la seconde échelle pour l'autonomie, l'autorégulation et l'autodétermination générale. Toutefois, il est difficile de statuer sur une réelle amélioration de l'autodétermination entre la première et la seconde échelle au vu des facteurs extérieurs ayant impacté les différents échanges. En effet, les capacités attentionnelles limitées de Paul ainsi que les formulations complexes des items de l'échelle sont des biais importants ayant très certainement eu un impact sur ses résultats.

1.2 Elise

Pour la première administration de l'échelle, Elise a obtenu des scores inférieurs ou égaux à 5 pour l'autodétermination générale ainsi que ses sous-domaines, excepté un score d'autorégulation plus élevé à 25. Pour la totalité de l'échelle, Elise a été capable d'expliquer ses réponses avec pertinence en posant les questions nécessaires lorsqu'elle ne comprenait pas l'item. La partie sur l'autorégulation nécessitait d'imaginer le contenu d'une situation à partir d'un début et d'une fin. Ces items ont été particulièrement bien réussis par Elise qui a pu

s'appuyer sur ses propres expériences tout en se détachant de celles-ci pour élaborer des petits scénari pertinents et adaptés au contexte. Cela explique le score plus élevé pour ce sous-domaine. La pertinence des remarques d'Elise tout au long de l'administration de l'échelle laissent penser que ses réponses sont fiables. Ainsi, on note un niveau plutôt faible d'autodétermination comparativement à la norme, en premier lieu.

Lors de la réalisation des tapis, Elise s'est montrée très réfléchie pour placer les options. En effet, elle a su exprimer les difficultés qu'elle a pu surmonter, ses améliorations ainsi que les options pour lesquelles elle est encore en difficulté. Elle s'est tout à fait saisie de l'échelle visuelle et a pu commenter chacun de ses choix avec pertinence. De plus, Elise a pu mentionner qu'elle appréciait les différentes images et qu'il lui était agréable de pouvoir discuter sur des sujets la concernant. Elle a elle-même décidé de partager ces différents échanges avec les éducateurs. Cela a pu mettre en avant son intérêt vis-à-vis de cet exercice. Concernant le tapis sur l'hygiène, Elise a manifesté avoir des difficultés pour le passage aux toilettes. Une affiche a alors pu être mise en place dans ce lieu pour lui rappeler les différentes étapes à respecter.

Au niveau de la seconde administration de l'échelle, les scores d'Elise sont assez cohérents. Ils sont plutôt faibles comparativement à la norme, excepté ceux de l'autorégulation qui sont plus élevés et qui ont augmenté par rapport à la première administration. Elise a pu mentionner, à plusieurs reprises et avec une certaine inquiétude, qu'elle ne se souvenait plus des réponses qu'elle avait données la première fois. Il a alors été nécessaire de lui expliquer que c'était mieux ainsi pour que l'échelle soit complétée de manière plus neutre. Cette rigidité est certainement à mettre en lien avec son trouble du spectre de l'autisme. Cela n'a toutefois pas altéré son processus de réflexion pour répondre aux différents items.

Au niveau de la comparaison des scores de réponses positives entre la première et la seconde échelle, une certaine homogénéité est observée. On note cependant une amélioration lors de la seconde administration pour l'autonomie, l'autorégulation et l'autodétermination générale. L'autoréalisation reste, elle, égale. Toutefois, il semble peu probable que la réalisation des tapis ait pu avoir un impact sur ces scores au vu du court délai écoulé entre les

différents échanges. Cependant, cela a permis à Elise d'émettre des réflexions et de prendre du recul sur différents aspects de sa vie.

Elise est la participante qui a obtenu les scores les moins élevés concernant l'autodétermination. Cependant, on retrouve des scores sensiblement similaires entre les deux échelles malgré le fait qu'Elise n'ait pas retenu les items entre la première et la seconde administration. Cela traduit une certaine fiabilité des scores. De plus, ces différents scores paraissent cohérents avec les observations relevées par les éducateurs au quotidien, ce qui met en avant ses bonnes capacités à communiquer à propos de ses forces et de ses difficultés.

1.3 Marie

Lors de la première administration de l'échelle, Marie a obtenu des scores globalement inférieurs à 40 comparativement à la norme, mais plus élevés pour l'autorégulation et l'encapacitation psychologique que pour l'autodétermination générale et les autres sous-domaines. Concernant l'autorégulation et l'encapacitation psychologique, il a été nécessaire de reformuler de nombreux items qui étaient difficilement compris par Marie, ce qui peut expliquer ces scores plus faibles. Pendant la majeure partie de l'administration, Marie a beaucoup digressé sur des faits personnels qui n'avaient pas de lien avec les items. Il a été difficile de la recentrer. De plus, son attention était plutôt labile ce qui engendrait des réponses impulsives avant même d'avoir entendu l'entièreté de l'item. Ces éléments rendent peu fiables les scores de Marie concernant cette première administration.

Pour la réalisation des tapis de communication, Marie a également été rapidement distraite par l'envie de parler de certaines situations personnelles concrètes qui l'ont affectée mais qui n'étaient pas directement liées au sujet. Il a été important de lui laisser ce temps pour se confier tout en la recentrant sur l'échange en cours avec bienveillance. Concernant le tapis sur la gestion du stress, Marie a toutefois pu exprimer ses besoins avec pertinence et a pu proposer, d'elle-même et d'emblée, des solutions pour pallier ses difficultés. Une affiche avec les pictogrammes de ces différentes solutions a d'ailleurs été réalisée afin que Marie puisse la

consulter lorsqu'elle est anxieuse. Enfin, tout comme Elise, Marie a pu exprimer son intérêt pour les pictogrammes à plusieurs reprises.

La seconde administration de l'échelle a été plus facile pour Marie. En effet, les reformulations et explications d'items ont été moindres. Les scores restent, eux, cohérents par rapport à la première administration avec toutefois l'autodétermination générale, l'autonomie et l'autoréalisation qui sont plus élevées que les autres sous-domaines. L'autodétermination générale a augmenté de 17 à 21 mais reste relativement faible comparativement à la norme.

Pour ce qui est de la comparaison des scores de réponses positives entre la première et la seconde échelle, on observe des scores plutôt homogènes avec des différences inférieures ou égales à 5, sauf pour l'autoréalisation qui s'est nettement améliorée lors de la seconde administration. Malgré l'homogénéité de ces scores, il est important de relativiser leur fiabilité. En effet, les réponses de Marie ont certainement été biaisées par une attention labile ayant engendré des réponses aléatoires, un faible niveau de compréhension des items mais aussi de nombreuses digressions au cours des échanges. Il est alors difficile de savoir si la réalisation des Talking Mats[®] a eu un réel impact sur ce score.

2. Limites de l'étude

Pour rappel, cette étude a été menée auprès de trois participants sur une durée d'environ deux mois. Le délai entre l'administration de la première échelle, la réalisation des Talking Mats[®] et l'administration de la seconde échelle a été relativement court. Ainsi, il a été difficile d'observer de réels changements sur le quotidien grâce aux tapis entre la première et la seconde évaluation du niveau d'autodétermination chez chacun des participants.

De plus, l'échelle d'autodétermination du LARIDI comporte de nombreux biais ayant certainement eu un impact sur les scores relevés pour chaque participant. Cette échelle est la seule ressource scientifique qui existe aujourd'hui pour mesurer le niveau d'autodétermination des personnes avec un TDI. Toutefois, elle a été publiée en 2001 et contient certains mots de vocabulaire vétustes qui sont peu voire plus usités de nos jours. Aussi, au vu de la longueur de cette l'échelle, il a été nécessaire de fractionner son

administration en séances de trente minutes maximum. Malgré cela, l'attention des participants a tout de même décliné durant les échanges ce qui a entraîné des réponses plus aléatoires de leur part. Il est à noter que la partie sur l'autonomie a été mieux appréhendée par les participants car il s'agissait de la première section de l'échelle, c'est-à-dire le début de l'administration où ils étaient les plus attentifs.

De plus, la plupart des items ont été difficilement compris par les participants et ont nécessité d'être reformulés à plusieurs reprises. La partie sur l'autoréalisation comportait notamment des tournures de phrases complexes avec l'emploi de la forme négative. Les participants devaient alors répondre « d'accord » ou « pas d'accord » tout en prenant en compte la tournure négative ou non de la phrase. Dans cette même section, de nombreuses notions abstraites comme la honte, le fait de se sentir libre, de s'aimer soi-même ou encore d'être une personne importante ont posé problème aux participants qui n'ont pas accès à ce niveau de représentation mais qui ont plutôt une compréhension des éléments concrets, dans l'ici et maintenant. Certains items ont également paru trop catégoriques aux personnes qui ont rapporté le fait que les différentes propositions de réponse leur convenaient selon le contexte. Enfin, certains items n'ont pas été proposés aux participants car ils ne correspondaient pas à leur quotidien.

Cette échelle semble donc peu pertinente pour évaluer le niveau d'autodétermination des personnes présentant un TDI au vu des différents biais énoncés précédemment. La littérature manque aujourd'hui de données anglophones permettant un recueil fiable du degré d'autodétermination chez ces personnes.

Le biais d'acquiescement a également pu être observé chez un des participants lors de l'administration de l'échelle. Pour rappel, il s'agit de la tendance à donner des réponses affirmatives ou en fonction de ce qu'attend l'interlocuteur, peu importe le contenu de l'interrogation. Il a été difficile de savoir si la personne faisait réellement un choix propre ou bien si elle choisissait ce qui lui semblait être la bonne réponse. Le manque de clarté des questions a pu en être la cause. Ainsi, les formulations peu accessibles des items ayant engendré des confusions de sens sont une limite possible à la fiabilité des réponses.

Au final, il a été difficile de statuer sur une réelle amélioration de l'autodétermination grâce à la réalisation des Talking Mats® compte tenu des différents éléments ayant biaisé les réponses des participants mais aussi de la durée trop courte de l'étude pour observer de réels changements. Cependant, le contenu des conversations et les attitudes non-verbales des participants durant les différents échanges ont pu mettre en avant l'implication de ces derniers dans l'étude ainsi que l'intérêt d'un outil de communication adapté pour les personnes présentant un TDI.

3. Intérêt orthophonique et perspectives de l'étude

Tout d'abord, ces différents échanges avec les participants ont permis de créer un lieu d'écoute afin que ces derniers puissent déposer leurs réflexions et leurs ressentis en confiance et sans jugement. L'alliance thérapeutique a pu se nouer progressivement au fil des séances et a permis à chaque personne de se confier et d'exprimer ce qu'elle souhaitait dans un cadre bienveillant.

Bien que le niveau d'autodétermination n'ait pas pu être évalué fiablement avant et après la réalisation des tapis, les différents échanges ont tout de même permis de mettre en avant les choix réalisés par les participants. En effet, grâce à l'outil Talking Mats®, ces derniers ont pu aborder des sujets abstraits avec de petites options concrètes. Les pictogrammes ont été un appui précieux pour les aider à se représenter clairement le sujet abordé. La matérialisation du dialogue par le biais de symboles est donc un soutien solide pour les personnes présentant des besoins complexes de communication.

Cette étude a également mis en avant l'importance de respecter les besoins et les envies des personnes en leur proposant des sujets au plus près de leur vie quotidienne mais aussi en accueillant leur demande et leurs propositions pour susciter davantage leur motivation et leur attention durant l'échange.

De plus, ce travail a permis de cibler le rôle des intervenants, qu'ils soient orthophonistes, issus d'un autre corps de métier ou faisant partie des proches, dans l'accompagnement des personnes présentant un TDI. En effet, l'outil Talking Mats® introduit

un dialogue constructif dans lequel l'interlocuteur peut soutenir la personne pour qu'elle soit plus actrice dans les décisions la concernant. Il s'agit de cibler les secteurs de vie dans lesquels elle peut exercer son autodétermination afin d'identifier les opportunités contextuelles à lui fournir. On étaye alors sa pensée avec les pictogrammes pour l'amener, ensuite, à se poser elle-même des questions et à s'engager dans des actions autodéterminées.

Ce travail a donc permis de sensibiliser les équipes travaillant au foyer auprès des personnes présentant un TDI afin qu'elles puissent avoir conscience de ce qu'impliquent les différentes composantes de l'autodétermination pour ces personnes. L'outil Talking Mats® leur a également été présenté ainsi que le rôle qu'elles peuvent jouer dans le soutien à la communication à partir d'un support adapté.

Concernant les perspectives de ce mémoire, il pourrait être envisagé de mener une étude d'une durée plus longue afin de mettre en place des objectifs et des actions suite à la réalisation des Talking Mats® qui permettraient d'observer si il existe une réelle amélioration de l'autodétermination sur le long terme. Il s'agirait également d'adapter plus spécifiquement l'échelle à chaque participant et avec un langage plus approprié à leur niveau de compréhension. Aussi, il serait pertinent de sélectionner plus de participants qui résident dans divers foyers afin de réduire les possibles biais à ce sujet.

V. Conclusion

L'autodétermination est un droit fondamental pour les personnes présentant un TDI. Cependant, ce principe est encore trop peu étudié dans le domaine de l'orthophonie. Ce mémoire avait pour but de mettre en lumière le développement et l'amélioration de ce principe auprès des personnes présentant un trouble du développement intellectuel, ainsi que la participation d'un outil de communication adapté comme le Talking Mats® dans la prise de position et la mise en place d'objectifs au quotidien.

Pour observer un éventuel effet de l'outil de communication, le niveau d'autodétermination de trois participants a été évalué avant et après réalisation des Talking Mats®. Ces tapis de discussion ont été élaborés à partir de sujets pertinents et en lien avec le

quotidien des participants. Le but de l'étude était également de mettre en place des petits projets à partir des choix exprimés par les personnes lors de la réalisation des tapis.

Bien que cette étude possède plusieurs biais, elle a tout de même permis de mettre en évidence le rôle de l'outil Talking Mats® dans la construction d'un dialogue clair et compréhensible entre la personne présentant un trouble du développement intellectuel et son interlocuteur. En effet, ce support a permis de représenter visuellement la réflexion des participants concernant chaque sujet afin de soutenir leur compréhension et de maintenir leur charge mentale aussi faible que possible.

Ainsi, cette étude a pu mettre en avant le soutien que peut apporter un support comme les Talking Mats® auprès des personnes présentant des difficultés de communication. Cependant, des biais ont été observés dans l'évaluation du niveau d'autodétermination chez ces mêmes personnes. Il a donc été difficile de conclure sur un réel effet de l'outil Talking Mats® vis-à-vis de l'autodétermination. Il pourrait être pertinent de poursuivre ce travail sur un temps plus long et auprès d'une population plus importante issue de différents foyers afin de recueillir les éventuels changements dans le quotidien des sujets à long terme.

Pour conclure, il est primordial de prendre en compte la réalité des personnes présentant un trouble du développement intellectuel, leurs représentations et ainsi que leurs besoins de communication afin de les soutenir au mieux en leur fournissant des opportunités contextuelles adaptées. En prenant connaissance des perceptions qu'a la personne sur ses capacités et ses difficultés, l'orthophoniste et les divers intervenants peuvent ainsi l'accompagner vers le chemin d'une plus grande autodétermination grâce à des outils de communication adaptés.

Bibliographie

- Abery, B. H., & Stancliffe, R. J. (2003). An ecological theory of self-determination : theoretical foundations. In M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug & R. J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination : foundations for educational practice* (pp. 25–42). Springfield : Charles C. Thomas.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual Disability : Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th edition).
- Ball, L. J., & Lasker, J. (2013). Teaching Partners to Support Communication for Adults with Acquired Communication Impairment. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 22(1), 4–15. <https://doi.org/10.1044/aac22.1.4>
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée*. (E. Prudhon & E. Valliet, Trad.). Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur.
- Bornman, J., & Murphy, J. (2006). Using the ICF in goal setting : Clinical application using Talking Mats[®]. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1(3), 145–154. doi : 10.1080/17483100612331392745
- Bourgeois, M. S. (1991). Communication treatment for adults with dementia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34(4), 831–844. doi : 10.1044/jshr.3404.831
- Cameron, L., & Matthews, R. (2017). More than pictures : developing an accessible resource. *Tizard learning disability Review*, 22(2), 57–56. <https://doi.org/10.1108/TLDR-10-2016-0028>

- Caouette, M. (2014). Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants (Doctoral dissertation). Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières : Québec.
- Caouette, M., & Lachapelle, Y. (2014). Perceptions et pratiques des intervenants en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue internationale de communication et socialisation*, 1(1), 21-34. doi : 10.6084/m9.figshare.11919333.v1
- Caouette, M., Maltais, L.-S., Beaumont, B., & Sarrazin, C. (2016). Les pratiques d'intervention favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants. *Revue internationale de communication et socialisation*, 3(2), 107-126. <https://doi.org/10.6084/m9.figshare.11905560.v2>
- Caouette, M., Milot, É., Pellerin, S., & Maltais, L.-S. (2020). L'autodétermination des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle : une recension des écrits scientifiques. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 149-174. <https://doi.org/10.7202/1070061ar>
- Caouette, M., Plichon, R., & Lussier-Desrochers, D. (2015). Autodétermination et création du « chez-soi » : un nouvel enjeu pour les technologies de soutien aux personnes en situation de handicap. *Terminal* [En ligne], (116). <https://doi.org/10.4000/terminal.639>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory : A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology*, 49(3), 182-185. <https://doi.org/10.1037/a0012801>
- Delage, M., & Junod, A. (2003). D'une éthique de la relation thérapeutique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 161(1), 23-30. [https://doi.org/10.1016/S0003-4487\(02\)00223-8](https://doi.org/10.1016/S0003-4487(02)00223-8)

- Fontana-Lana, B. (2020). La communication au service de l'autodétermination et de la participation citoyenne. *Travaux neuchâtois de linguistique*, (73), 9–26. <https://doi.org/10.26034/tranel.2020.2996>
- Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. C. M. (2021). Evaluating the self-determination continuum towards seeking support among people with mild to borderline intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(4), 348–360. <https://doi.org/10.1111/jir.12819>
- Haelwyck, M.-C., & Nader-Grosbois, N. (2004). L'autorégulation : Porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ?. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(2), 173–186.
- Haute Autorité de Santé. (2008). *Guide méthodologique : Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf
- Jullien, S., & Marty, S. (2020). La communication alternative et améliorée : un pas vers la participation sociale, l'autodétermination des personnes en situation de handicap de communication. *Travaux neuchâtois de linguistique*, (73), 1–8.
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds.), *Manuel professionnel sur la déficience intellectuelle* (pp. 203–214). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., Cloutier, G., Mckinnon, S., & Lévesque, S. (2000). Favoriser le développement de l'autodétermination dans le cadre d'une pratique de la réunion du plan d'intervention éducatif d'adolescents présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11, 55–57.

- Light, J., & Drager, K. (2007). AAC technologies for young children with complex communication needs : State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 204–216. <https://doi.org/10.1080/07434610701553635>
- Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., & Hamel, S. (2015). Implanter les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) : L'expérience vécue par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED). *Développement Humain, Handicap et Changement Social*, 21(1), 49–65. <https://doi.org/10.7202/1086493ar>
- Martin, J., & Marshall, L. (1997). Choice making : description of a model projects. In M. Agran (Ed.), *Student-directed learning : teaching self-determination skills* (pp. 224-248). Pacific, Grove : Brooks/Cole publishing company
- McLeod, S. (2018). Communication rights : Fundamental human rights for all. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20(1), 3–11. <https://doi.org/10.1080/17549507.2018.1428687>
- Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., Adam-Alcocer, A. L., Carbó-Carreté, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., & Shogren, K. A. (2017). Self-determination, intellectual disability, and context : a meta-analytic study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(5), 303–314. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.303>
- Murphy, J. (1997). Direct Work with Adults Who Use AAC*: Comparison of Attitudes and Activities of Speech and Language Therapists and Non-speech and Language Therapists. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(2), 92–98. doi : [10.1080/07434619712331277888](https://doi.org/10.1080/07434619712331277888)

- Murphy, J. (2006). Perceptions of communication between people with communication disability and general practice staff. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 9(1), 49–59. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2006.00366.x>
- Murphy, J., & Boa, S. (2012). Using the WHO-ICF with talking mats to enable adults with long-term communication difficulties to participate in goal setting. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 52–60. <https://doi.org/10.3109/07434618.2011.653828>
- Murphy, J., & Cameron, L. (2008). The effectiveness of Talking Mats® with people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(4), 232–241. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00490.x>
- Murphy, J., & Oliver, T. M. (2013). The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. *Health and Social Care in the Community*, 21(2), 171–180. doi : 10.1111/hsc.12005
- Murphy, J., Ewing, N., McCall, V., Gunasinghe, S., Hoyle, L., O'Connor, S., Eadie, J. (2019). *Talking health and housing summary report*. <https://www.talkingmats.com/wp-content/uploads/2019/08/201908-Talking-Health-and-Housing-Summary-Report.pdf>
- Murphy, J., Gray, C. M., Van Achterberg, T., Wyke, S., & Cox, S. (2010). The effectiveness of the Talking Mats framework in helping people with dementia to express their views on well-being. *Dementia*, 9(4), 454–472. <https://doi.org/10.1177/1471301210381776>
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In W. Wolfensberger (Ed.), *The principle of normalization in human services* (pp. 176-200). Toronto : National Institute on Mental Retardation.

- Oliver, T. M., Murphy, J., & Cox, S. (2010). ‘She can see how much I actually do!’ Talking Mats® : helping people with dementia and family carers to discuss managing daily living. *Housing, Care and Support*, 13(3), 27–35. <https://doi.org/10.5042/hcs.2010.0708>
- Pilnick, A., Clegg, J., Murphy, E., & Almack, K. (2010). Questioning the answer : Questioning style, choice and self-determination in interactions with young people with intellectual disabilities. *Sociology of Health & Illness*, 32(3), 415–436. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01223.x>
- Rinaldi, R., Duplat, J., & Haelewyck, M.-C. (2022). Is health a priority ? Examining health-related support needs in adults with intellectual disability through a self-determination framework. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(3), 657–671. <https://doi.org/10.1177/17446295211009660>
- Sands, D. J., & Wehmeyer, M. L. (1996). *Self-Determination Across the Life Span : Independence and Choice for People With Disabilities*. Baltimore : Brookes Publishing Co.
- Sarrazin, C. (2012). À propos de l’autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue développement humain, handicap et changement social*, 20(3), 93–101. <https://doi.org/10.7202/1086603ar>
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (2016). The evolution of the quality-of-life concept. In R. L. Schalock & K. D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life : enhancing the lives of people with intellectual disability, 2nd ed* (pp. 3–12). Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Shogren, K. A., & Broussard, R. (2011). Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 49(2), 86–102. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.2.86>

- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2017). Causal agency theory. In M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, T. D. Little & S. Lopez (Eds.), *Development of Self-Determination through the Life-Course* (pp. 55–67). New-York : Springer publishing.
- Thiessen, A., & Beukelman, D. R. (2013). Training Communication Partners of Adults Who Rely on AAC : Co-Construction of Meaning. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 22(1), 1–61. doi : 10.1044/aac22.1.16
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., Craig, E. M., & Campbell, E. M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40(5), 390–405. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0390:ISIAAP>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0390:ISIAAP>2.0.CO;2)
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Psychologie canadienne*, 30(4), 662–680.
- Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Guillén, V. M., Coma-Roselló, T., Bravo-Álvarez, M.-Á., & Sánchez, S. (2020). Self-Determination in People with Intellectual Disability : The Mediating Role of Opportunities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6201. <https://doi.org/10.3390/ijerph17176201>
- Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination : Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53–61. <https://doi.org/10.1177/108835769901400107>
- Wehmeyer, M. L. (2020). The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability : A Perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7121. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197121>

- Wehmeyer, M. L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., & Morrissette, R. (2001). L'échelle d'autodétermination du LARIDI (version pour adultes). Québec : Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle.
- Whitman, T. L. (1990). Self-regulation and mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94(4), 347–362.
- Wong, P. K. S. (2022). Study Protocol for a Randomized Controlled Trial Evaluating the Effectiveness of a Group-Based Self-Determination Enhancement Intervention for Adults with Mild Intellectual Disability and Their Caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1763. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031763>
- Woodward, P. (2014). *Positive risk taking for individuals with disabilities : a care quality guide for health and social care staff and carers*. Hove : Pavillon Publishing and Media Ltd.
- World Health Organization (2006-2007). *Disability and rehabilitation. Global programming note*. Retrieved from http://www.who.int/nmh/donorinfo/vip_promoting_access_healthcare_rehabilitation_update.pdf
- Zimmerman, M. A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness : A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24(1), 71–86. [https://doi.org/10.1016/0092-6566\(90\)90007-S](https://doi.org/10.1016/0092-6566(90)90007-S)

Annexes

Annexe 1 : Extraits de l'échelle d'autodétermination du LARIDI

Annexe 2 : Notice d'information adaptée en FALC

Annexe 3 : Formulaire de consentement adapté en FALC

Annexe 4 : Talking Mats® à propos de la gestion de l'argent et des dépenses chez Paul

Annexe 5 : Talking Mats® à propos d'une meilleure compréhension par autrui chez Paul

Annexe 6 : Talking Mats® à propos d'un départ possible du foyer d'hébergement chez Paul

Annexe 7 : Talking Mats® à propos de l'hygiène au quotidien chez Elise

Annexe 8 : Talking Mats® à propos du stage à l'ESAT chez Elise

Annexe 9 : Talking Mats® à propos de l'autonomie en cuisine chez Elise

Annexe 10 : Talking Mats® à propos de l'autonomie en cuisine chez Marie

Annexe 11 : Talking Mats® à propos de la gestion du stress chez Marie

Annexe 1 : Extraits de l'échelle d'autodétermination du LARIDI

SECTION 1 AUTONOMIE

CONSIGNE: Réponds à chaque question en cochant la case qui te représente le mieux même si tu le fais à l'aide d'une autre personne. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Coches toujours la case en associant ta réponse à :

Jamais = même quand j'en ai l'occasion

Quelquefois = quand j'en ai l'occasion

Souvent = quand j'en ai l'occasion

Toujours = quand j'en ai l'occasion

1A. Indépendance : Routine de soins personnels & fonctions familiales

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
1. Je prépare mes repas et collations.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. J'entretiens mes vêtements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. J'accomplis des tâches ménagères.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je range mes choses personnelles dans un même endroit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je suis capable de me soigner moi-même si je me blesse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je prends soins de ma personne et de mon hygiène.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1A. Sous-total _____

SECTION 2 AUTORÉGULATION

CONSIGNE: Chacune des phrases suivantes raconte le début et la fin d'une histoire. Selon toi, qu'est-ce qui s'est passé entre le début et la fin de l'histoire. Choisis la réponse qui te semble la meilleure. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

2A. Résolution de problèmes interpersonnels

33. Début : Tu es assis à une réunion (Plan d'Intervention) en compagnie de ton employeur. Tu veux apprendre à utiliser l'ordinateur alors qu'il veut que tu apprennes à utiliser la caisse enregistreuse. Tu peux seulement apprendre l'un ou l'autre.

Milieu : _____

Fin : L'histoire se termine alors que tu vas apprendre à utiliser l'ordinateur.

Pointage : _____

Section 3 Empowerment Psychologique

CONSIGNE: Pour chaque phrase, coche la réponse qui te décrit le mieux. Choisis une seule réponse sur les deux. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

- | | |
|---|--|
| <p>42. <input type="checkbox"/> D'habitude, je fais ce que mes amis veulent faire... ou</p> <p><input type="checkbox"/> Je le dis à mes amis s'ils font quelque chose que je ne veux pas faire.</p> | <p>50. <input type="checkbox"/> J'ai les aptitudes pour faire le travail que je veux faire... ou</p> <p><input type="checkbox"/> Je ne possède pas les aptitudes pour réaliser le travail que je souhaite faire.</p> |
|---|--|

Section 4 Auto-Réalisation

CONSIGNE: Selon toi, les phrases suivantes décrivent-elles des sentiments que tu éprouves, d'accord ou pas d'accord.

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 58. Je n'ai pas honte des sentiments que je ressens. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | D'accord | Pas d'accord |
| 59. Je me sens libre d'être parfois en colère envers ceux que j'aime. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | D'accord | Pas d'accord |
| 60. Je peux exprimer mes sentiments même en présence d'autres personnes. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | D'accord | Pas d'accord |
| 61. Je peux apprécier les personnes avec qui je suis en désaccord. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | D'accord | Pas d'accord |

Annexe 2 : Notice d'information adaptée en FALC

INFORMATIONS SUR LE PROJET

Je suis Julie MAUGLUN.

Je fais des études pour être **orthophoniste**.

Une **orthophoniste** aide les personnes qui ont des difficultés pour communiquer.



Mon projet est d'aider les personnes qui ont des difficultés pour communiquer à :

- Faire des **choix**
- Réfléchir à leur **projet de vie**
- Parler de ce qu'ils **préfèrent**
- Parler de ce dont ils ont **besoin**



Le projet a lieu à l'Oeuvre St-Léonard.

Le projet a lieu dans une salle avec Julie.



Etapes du projet :

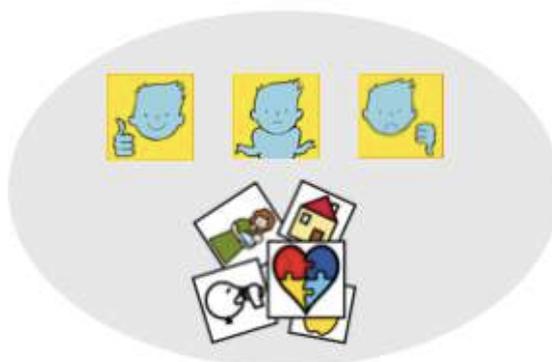
1) Je choisis un **sujet** qui est important pour moi.



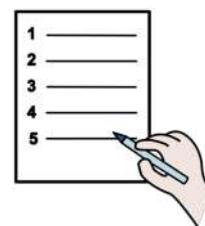
2) Je remplis une **grille** pour savoir les choses qui sont faciles et plus difficiles pour moi.



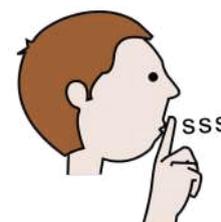
3) Je place les **images** sur le tapis en fonction de ce que je préfère ou pas.



4) Je remplis la **grille** encore une fois pour savoir ce qui est différent maintenant.



Les informations qui me concernent sont **confidentielles**. **Confidentiel** c'est quand les informations sont lues par moi et par Julie seulement.



Je peux poser des **questions** quand je veux.



Je peux demander des **informations** en plus sur le projet.

Je peux **arrêter** de participer au projet quand je veux.



Les symboles pictographiques utilisés pour la notice d'informations sont la propriété du Gouvernement d'Aragon et ont été créés par Sergio Palao pour ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), qui les distribuent sous Licence Creative Commons BY-NC-SA.

Annexe 3 : Formulaire de consentement adapté en FALC



Nantes Université

LETTRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

La personne qui fait le projet :

Nom : MAUGLUN

Prénom : Julie

Email : julie.mauglun@hotmail.fr



Moi :

Nom :

Prénom :

Année de naissance :



Julie MAUGLUN me propose de participer à un **projet** pour ses études.

J'ai lu le **document** qui explique le projet :

- Son objectif
- Son déroulement
- Sa durée
- Ses contraintes

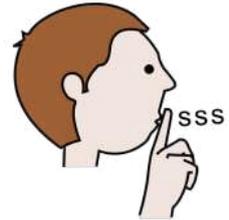


Je peux poser des **questions** quand je veux.



Je peux demander des **informations** en plus sur le projet.

Les informations qui me concernent sont **confidentielles**.
Confidentiel c'est quand les informations sont lues par moi et par le responsable du projet seulement.



Je peux **changer** des informations qui me concernent.



Je peux **arrêter** de participer au projet quand je veux.



Je peux avoir du temps pour **réfléchir** avant d'accepter ou de refuser de participer.



J'accepte de participer à ce projet librement et volontairement.



Fait à : Le :

Ma signature :



La signature du responsable du projet :



Les symboles pictographiques utilisés pour le formulaire de consentement sont la propriété du Gouvernement d'Aragon et ont été créés par Sergio Palao pour ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), qui les distribuent sous Licence Creative Commons BY-NC-SA.

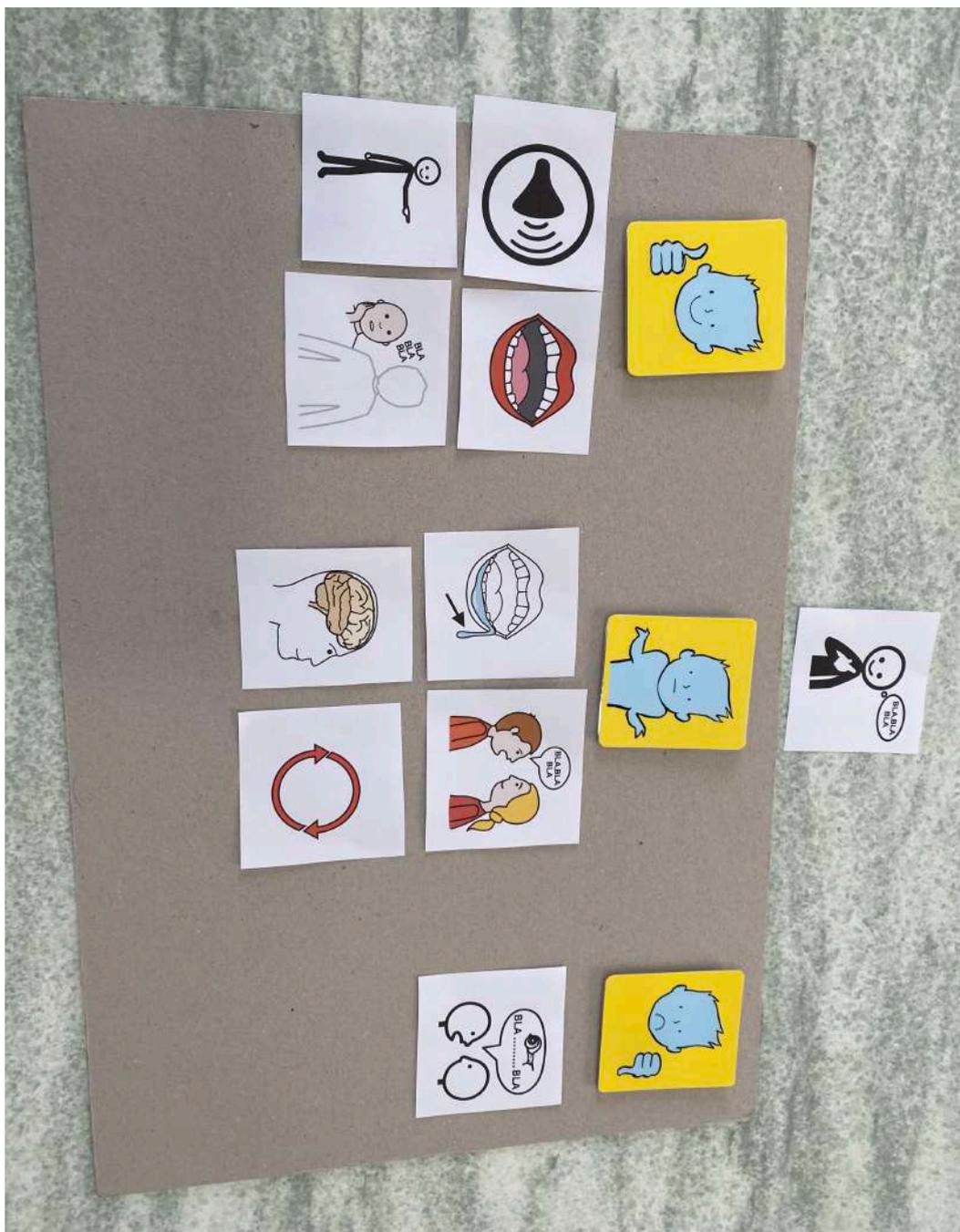
Annexe 4 : Talking Mats® à propos de la gestion de l'argent et des dépenses chez Paul



Les symboles pictographiques utilisés pour les options sont la propriété du Gouvernement d'Aragon et ont été créés par Sergio Palao pour ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), qui les distribuent sous Licence Creative Commons BY-NC-SA.

Les symboles pictographiques de l'échelle visuelle sont issus de la méthodologie Talking Mats® et ont été obtenus lors de la formation « CAA : Les "Talking Mats®" ou tapis de discussion » (Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation, Isaac francophone).

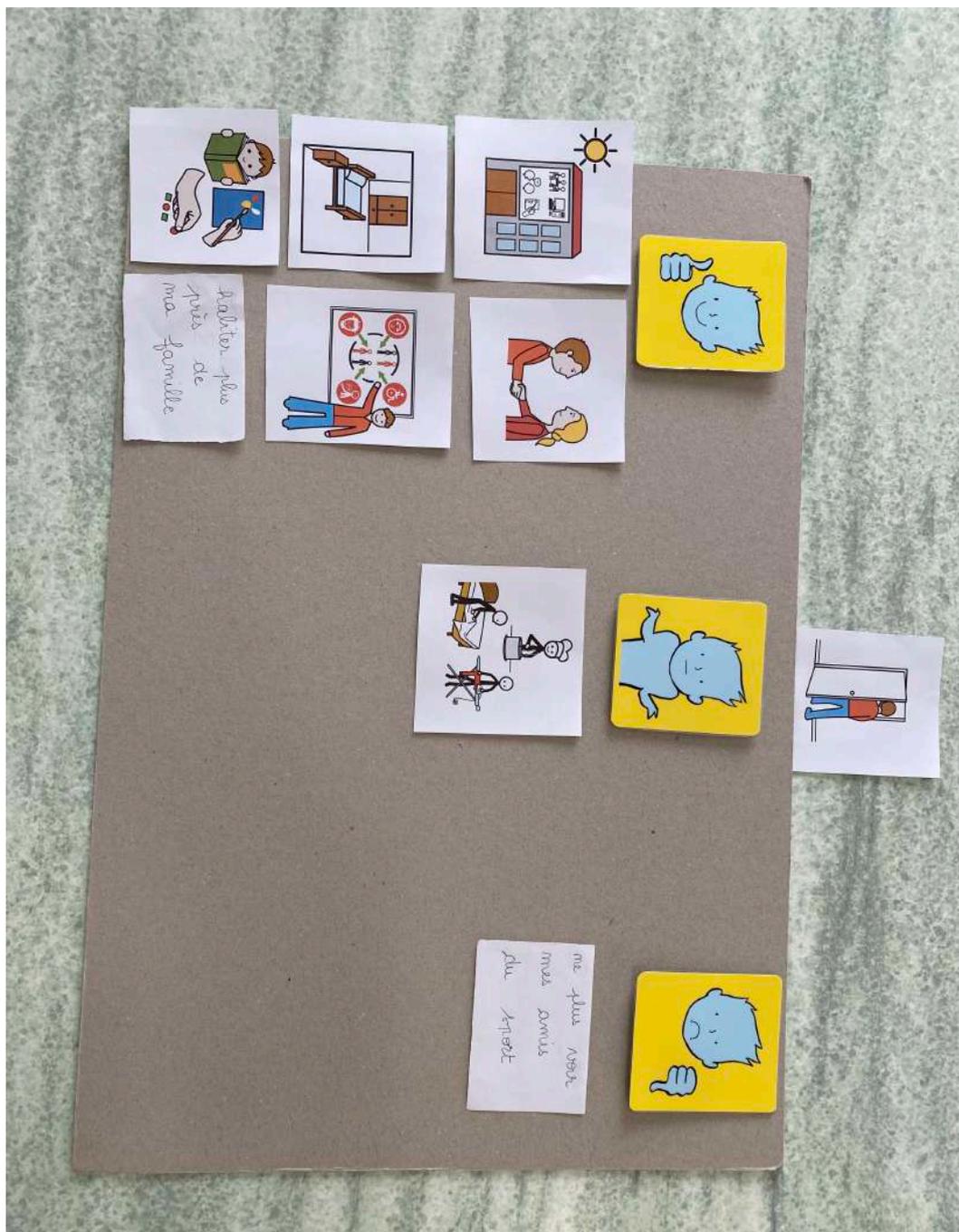
Annexe 5 : Talking Mats® à propos d'une meilleure compréhension par autrui chez Paul



Les symboles pictographiques utilisés pour les options sont la propriété du Gouvernement d'Aragon et ont été créés par Sergio Palao pour ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), qui les distribuent sous Licence Creative Commons BY-NC-SA.

Les symboles pictographiques de l'échelle visuelle sont issus de la méthodologie Talking Mats® et ont été obtenus lors de la formation « CAA : Les "Talking Mats®" ou tapis de discussion » (Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation, Isaac francophone).

Annexe 6 : Talking Mats® à propos d'un départ possible du foyer d'hébergement chez Paul



Les symboles pictographiques utilisés pour les options sont la propriété du Gouvernement d'Aragon et ont été créés par Sergio Palao pour ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), qui les distribuent sous Licence Creative Commons BY-NC-SA.

Les symboles pictographiques de l'échelle visuelle sont issus de la méthodologie Talking Mats® et ont été obtenus lors de la formation « CAA : Les "Talking Mats®" ou tapis de discussion » (Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation, Isaac francophone).

Annexe 8 : Talking Mats® à propos du stage à l'ESAT chez Elise



Les symboles pictographiques utilisés pour les options sont la propriété du Gouvernement d'Aragon et ont été créés par Sergio Palao pour ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), qui les distribuent sous Licence Creative Commons BY-NC-SA.

Les symboles pictographiques de l'échelle visuelle sont issus de la méthodologie Talking Mats® et ont été obtenus lors de la formation « CAA : Les "Talking Mats®" ou tapis de discussion » (Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation, Isaac francophone).

Annexe 11 : Talking Mats® à propos de la gestion du stress chez Marie



Les symboles pictographiques utilisés pour les options sont la propriété du Gouvernement d'Aragon et ont été créés par Sergio Palao pour ARASAAC (<http://www.arasaac.org>), qui les distribuent sous Licence Creative Commons BY-NC-SA.

Les symboles pictographiques de l'échelle visuelle sont issus de la méthodologie Talking Mats® et ont été obtenus lors de la formation « CAA : Les "Talking Mats®" ou tapis de discussion » (Institut Motricité Cérébrale Formation et Documentation, Isaac francophone).

Titre du Mémoire : Apports d'un accompagnement orthophonique dans l'amélioration de l'autodétermination chez des adultes avec des besoins complexes de communication : participation de l'outil Talking Mats®

RESUME

L'autodétermination est un principe essentiel dans le champ du handicap pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes. Cependant, les personnes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) rencontrent des difficultés pour exprimer leurs besoins et de leurs envies. Cette étude a pour objectif d'évaluer les effets de la participation d'un outil de communication adapté comme le Talking Mats® dans le développement ou l'amélioration de l'autodétermination chez trois personnes présentant un TDI. L'évaluation quantitative de l'autodétermination a présenté de nombreux biais et donc des résultats peu fiables. En revanche, les observations qualitatives montrent le soutien à la compréhension que peuvent apporter les Talking Mats® par la mise en place d'un dialogue explicite et précis avec l'interlocuteur. Toutefois, sans résultats standardisés fiables, il n'est pas possible d'affirmer que les Talking Mats® participent à l'autodétermination des personnes présentant un TDI.

MOTS-CLES

Autodétermination - communication - orthophonie - Talking Mats® - trouble du développement intellectuel

ABSTRACT

Self-determination is an essential principle in the field of disability to improve the quality of life and social participation of individuals. However, people with intellectual development disorder (IDD) have difficulties expressing their needs and desires. The objective of this study is to evaluate the effects of using an adapted communication tool such as Talking Mats® in the development or improvement of self-determination in three people with IDD. The quantitative assessment of self-determination had many biases and therefore unreliable results. In contrast, qualitative observations show the support for understanding that Talking Mats® can provide through the establishment of explicit and accurate dialogue with the speaker. However, without reliable standardized results, it is not possible to affirm that Talking Mats® contribute to self-determination for people with IDD.

KEY WORDS

Communication - intellectual development disorder - self-determination - speech therapy - Talking Mats®