

L'UTILISATION D'UN ASSISTANT AU DÉPLACEMENT : ÉTUDE DE CAS EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Yves Lachapelle, Dany Lussier-Desrochers, Martin Caouette et Martin Therrien-Bélec

L'objectif de cette étude consiste à adapter et expérimenter un assistant au déplacement intégré dans un téléphone intelligent pour le déplacement dans la ville de Montréal d'un jeune homme de 19 ans atteint du syndrome de Down. Cet assistant soutient le déplacement d'une personne en lui fournissant une aide étape par étape le long d'itinéraires prédéfinis. L'étude pilote permet de constater que, après trois essais, le participant est en mesure de se déplacer de façon autonome avec le soutien de l'assistant au déplacement. Tant les proches que les intervenants du participant reconnaissent l'efficacité et la pertinence de l'application et font valoir qu'elle pourrait être utilisée pour aider non seulement à l'apprentissage de nouveaux déplacements, mais aussi pour effectuer des tâches à domicile et en milieu de travail.

INTRODUCTION

Contexte

L'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) est une avenue de plus en plus souvent empruntée pour soutenir le fonctionnement global des personnes présentant une déficience intellectuelle (Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007). Ces différentes solutions technologiques constituent un moyen novateur de favoriser l'expression du potentiel de ces personnes puisqu'elles permettent la conception de modalités de soutien personnalisées (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities ou AAIDD, 2010). En

effet, le modèle du fonctionnement humain de l'AAIDD (2010) illustre bien l'importance d'introduire différentes modalités de soutien auprès de la personne. Selon ce modèle, cinq facteurs interagissent et influencent le fonctionnement personnel : les capacités intellectuelles, les comportements adaptatifs, la participation, la santé et le contexte. Ainsi, un soutien adéquat et personnalisé à ces différents niveaux sur une base régulière est susceptible d'améliorer de façon durable le fonctionnement global de la personne. Dans ce contexte, les TIC peuvent certainement se révéler être des modalités de soutien pertinentes.

Parmi les différentes technologies disponibles, certaines soutiennent de façon plus particulière l'émergence de comportements autodéterminés chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles. Elles sont appelées *technologies de soutien à l'autodétermination* (TSA). Rappelons que l'autodétermination se définit comme : « les habiletés et les aptitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Lachapelle et Boisvert, 1999). Une personne qui présente des actions autodéterminées agit de manière autonome, a la perception d'exercer un contrôle sur sa vie et mise sur ses forces pour optimiser son développement personnel. Bien que la recherche

Yves Lachapelle, Ph. D., Professeur au département de psychoéducation et titulaire de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, Université du Québec à Trois-Rivières, Adresse électronique : yves.lachapelle@uqtr.ca ; Dany Lussier-Desrochers, Ph. D., Professeur au département de psychoéducation et titulaire adjoint de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, Université du Québec à Trois-Rivières; Martin Caouette, M.Sc., Doctorant en psychoéducation et professionnel de recherche à la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination, Université du Québec à Trois-Rivières; Martin Therrien-Bélec, M.Sc., Professionnel de recherche à la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination.

sur les TSA soit un domaine relativement nouveau (Lachapelle et al., 2007), certaines études tendent à démontrer leur efficacité (Davies, Stock et Wehmeyer, 2002a, 2002b, 2003; Lancioni, O'Reilly, Seedhouse, Furniss, Cunha, 2000; Lancioni, O'Reilly, Brouwer-Visser, Groeneweg, 2001; Wehmeyer et al., 2006). En effet, les TSA facilitent grandement l'apprentissage, l'indépendance, la mobilité, la communication, le contrôle et l'exercice de choix (Parette et Wojcik, 2004) de même que l'intégration communautaire (Wehmeyer et Sands, 1996). Parmi les différentes TSA disponibles, les logiciels d'assistance au déplacement intégrés dans des téléphones intelligents constituent une voie d'avenir (Lachapelle et al., 2007).

Objectifs de recherche

L'objectif principal de l'étude consiste à expérimenter l'utilisation d'une technologie soutenant le déplacement sécuritaire et autonome d'un jeune homme de 19 ans atteint du syndrome de Down. De façon plus spécifique, l'étude poursuit les objectifs suivants : (a) traduire et adapter en français l'interface *Discovery Desktop* et le logiciel *Visual Assistant*; (b) expérimenter ces deux applications sur un téléphone intelligent et en évaluer la pertinence pour soutenir les déplacements d'une personne vers quatre différents lieux de la ville de Montréal; (c) déterminer si cette technologie peut aider une personne à exprimer des attentes, faire des choix, poser des actions concrètes et résoudre des problèmes.

MÉTHODE

Matériel

Le participant a reçu un téléphone intelligent dans lequel sont intégrées deux applications, soient *Discovery Desktop* et *Visual assistant*, conçues par l'entreprise *Ablelink Technology Inc.* *Discovery Desktop* est une application simple qui se superpose à l'interface *Windows Mobile* et qui simplifie l'utilisation d'un ordinateur de poche ou d'un téléphone intelligent. Cette interface a été combinée à l'application *Visual assistant*. Ce logiciel permet d'afficher des images et d'émettre des messages vocaux qui présentent au participant les différentes étapes nécessaires à la réalisation d'une tâche spécifique. Dans le cadre de cette étude, ce logiciel a été utilisé pour rappeler au

participant les différentes étapes des trajets à réaliser. Ainsi, après avoir complété une étape, l'appareil indique d'un simple contact tactile l'étape subséquente. Bien qu'il était initialement prévu d'utiliser un appareil *Pocket PC* pour intégrer ces deux applications, un téléphone intelligent a plutôt été privilégié puisqu'il permet au participant d'effectuer un appel en cas de besoin. Ce choix a également permis de sécuriser les proches du participant.

Instruments

Avant l'expérimentation, un entretien semi-structuré a été mené auprès des parents du participant et de son intervenant afin de (a) recueillir des informations sur son profil, (b) connaître les habitudes de déplacement du participant, (c) identifier de nouvelles possibilités de déplacement à réaliser et (d) connaître leur perception à l'égard de la technologie proposée. Un second entretien a également été mené auprès des mêmes acteurs après l'expérimentation. Quatre thèmes ont alors été abordés : (1) le premier contact du participant avec la technologie proposée, (2) sa première utilisation, (3) l'utilisation autonome de celle-ci et (4) les impressions générales. Les données qualitatives ainsi recueillies ont été analysées à l'aide du logiciel *QSR N'Vivo 8*. Une procédure d'analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2008) a été utilisée.

Le niveau d'autodétermination du participant a été évalué avant et après l'expérimentation à l'aide de l'échelle d'autodétermination version pour adolescents (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc et Morrissette, 2001). Cette échelle est la version francophone de l'*Arc Self-Determination Scale*. Il s'agit d'un instrument comportant 72 énoncés répartis selon quatre sous échelles permettant d'obtenir un score global d'autodétermination ainsi que des scores pour chacune de ses composantes. La première section mesure le niveau d'autonomie comportementale (32 énoncés – réponses sur une échelle de Likert). Elle permet d'évaluer dans quelle mesure le participant agit sur la base de ses convictions personnelles, de ses valeurs, de ses intérêts et de ses aptitudes. La deuxième section mesure l'autorégulation, soit la capacité à résoudre des problèmes interpersonnels et à se fixer des buts et des tâches (neuf énoncés – réponses à court développement). Une troisième section mesure le niveau d'empowerment psychologique (16

énoncés – réponses dichotomiques). Des scores élevés à cette section reflètent une perception positive d'exercer un pouvoir sur sa vie. Enfin, une dernière section permet de vérifier le niveau d'autoréalisation de la personne, ce qui inclut le niveau de conscience et de connaissance de soi (15 énoncés – réponses dichotomiques). L'étude de validation démontre les bonnes qualités psychométriques de l'échelle (Lachapelle, Boisvert et Leclerc, 2000; Lachapelle, Haelewyck et Leclerc, 2002). La consistance interne de l'échelle est très satisfaisante (alpha de Cronbach de 0,90 à l'échelle autonomie comportementale, 0,75 à l'échelle empowerment psychologique et 0,64 à l'échelle autoréalisation). Pour ce qui est de la validité, les analyses corrélationnelles interdomaines s'avèrent significatives ($p < 0,01$) et celles-ci se situent au-dessus de 0,30 pour l'ensemble des échelles.

L'efficacité perçue de la technologie utilisée a pour sa part été évaluée au terme de l'expérimentation avec le QUEST 2.0 (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology; Demers, Weiss-Lambrou et Ska, 2002). Cet instrument a été développé expressément pour mesurer le degré de satisfaction d'une personne en regard des technologies d'assistance qu'elle utilise selon deux dimensions, soit la technologie elle-même (dimension, poids, facilité d'ajustement, sécuritaire, solidité, facilité d'utilisation, confort, efficacité) et la qualité de services de maintenance (procédure de livraison, délai, réparation, service après-vente, etc.). Précisons toutefois que la qualité de services de maintenance n'a pas été évaluée dans le cadre de ce projet. L'échelle permet d'une part de situer le niveau de satisfaction sur échelle de type Likert en cinq points allant de *pas du tout satisfait* à *très satisfait* pour les huit domaines nommés précédemment. D'autre part, l'échelle permet d'identifier lesquels des domaines sont les plus importants. Cet instrument possède des qualités psychométriques satisfaisantes (Demers et al., 2002).

Participant

Le participant est un jeune homme de 19 ans atteint du syndrome de Down et vivant avec une déficience intellectuelle modérée. Il ne souffre d'aucun autre trouble associé de comportement ou de santé mentale. Il éprouve certaines difficultés langagières de même que certains problèmes de santé physique qui limitent sa capacité à marcher

pendant une longue période de temps. Il fréquente l'école et participe à certains stages d'insertion professionnelle. Il aime aller au cinéma, écouter de la musique et regarder des matchs de hockey. Sa famille le décrit comme joyeux, curieux et ouvert.

En ce qui concerne le transport, il utilise de façon autonome l'autobus de ville pour des itinéraires préétablis qu'il effectue sur une base régulière (école, activités, etc.). De même, certaines technologies font partie de son quotidien, dont un ordinateur et un appareil-photo numérique. Il est également en mesure de naviguer sur le Web.

Expérimentation

Le participant a dans un premier temps sélectionné quatre nouveaux trajets qu'il souhaitait réaliser à partir de sa résidence, et ce, en fonction de ses intérêts personnels. Les destinations retenues ont été l'appartement de sa sœur, la Bibliothèque nationale du Québec et deux magasins de vente de livres et de disques. Par la suite, les scénarios de chacun des trajets ont été rédigés. Des photographies représentatives de chacune des étapes ont également été prises. Le trajet a ensuite été configuré dans l'appareil avec un support audio et visuel. Le participant a été invité à choisir dans quel ordre il voulait réaliser les quatre trajets. Les trois premiers trajets ont été réalisés avec le soutien de l'intervenant tandis que le dernier trajet a été réalisé de façon autonome par le participant.

RÉSULTATS

Une comparaison des scores obtenus à l'échelle d'autodétermination avant et après l'expérimentation n'a pas permis de mesurer de variation du niveau d'autodétermination du participant. Pour ce qui est de la satisfaction en regard de la technologie utilisée telle que mesurée avec le QUEST 2.0, le participant a situé à un niveau satisfaisant ou très satisfaisant les huit domaines évalués. La dimension, la facilité d'utilisation et l'efficacité de l'appareil ont été identifiées comme étant les domaines les plus importants.

Les premiers entretiens menés auprès des parents du participant et de son intervenant ont permis d'explorer leur perception en regard de l'assistant et de sa pertinence pour le participant. Ceux-ci ont nommé être enthousiastes et optimistes face à l'expérimentation. Le père s'est d'ailleurs exprimé

en ces termes : « [...] je suis très enthousiaste, je vois un paquet de possibilités avec ça [...] ». Les parents ont toutefois confié certaines appréhensions quant aux risques de vol ou de perte de l'assistant. Par conséquent, ces derniers ont sensibilisé le participant à ces risques et l'ont préparé à réagir si une telle situation survenait. De façon générale, tant les parents que l'intervenant ont exprimé envisager des retombées positives de l'expérimentation. D'une part, ils y voient l'opportunité, pour le participant, d'accroître son niveau d'autonomie et d'autre part, ils estiment que l'assistant au déplacement diminuera la nécessité de la présence d'un accompagnateur lors des déplacements.

Les entretiens réalisés au terme de l'expérimentation ont permis de constater que le participant était heureux, excité et confiant lors de l'utilisation de l'assistant. Les parents ont remarqué la fierté de leur fils à utiliser l'assistant. Après la première expérimentation pour se rendre chez sa sœur, le père a rapporté que son fils s'est exprimé ainsi au sujet de l'assistant : « [...] Ha! C'est facile... tout a bien été [...] » Lors de la deuxième utilisation, le participant s'est rendu à la Bibliothèque nationale du Québec. Après avoir expérimenté pour une première fois ce trajet, le participant a nommé qu'il pouvait maintenant faire le trajet seul, avec le soutien de l'assistant. Bien que l'intervenant l'ait accompagné pour les trois premières expérimentations, le participant n'a pas eu besoin de soutien pour l'utilisation de l'assistant. L'intervenant a d'ailleurs souligné l'enthousiasme et l'efficacité du participant dans l'utilisation de l'assistant, et ce, dès la première utilisation. « [...] C'est comme s'il l'avait déjà utilisé avant [...] », a nommé ce dernier. Le participant a par la suite utilisé de façon complètement autonome l'assistant pour se déplacer pour les quatre destinations ciblées. La mère a relevé sa satisfaction quant aux qualités physiques de l'appareil (taille, poids, etc.). Malgré quelques inquiétudes que l'utilisation de cette technologie accroisse le risque pour son fils d'être victime d'une agression, elle s'est dite surprise de l'autonomie que son fils pouvait ainsi acquérir et impressionnée par sa capacité à solliciter l'aide d'un inconnu lors d'un déplacement. Au terme de l'expérimentation, la mère a souligné que l'expérience a été rassurante pour elle et qu'elle croit maintenant que son fils sera dorénavant en mesure d'effectuer davantage de déplacements de façon autonome. Quelques problèmes mineurs ont toutefois été relevés lors des deux premières

utilisations accompagnées. Ainsi, le participant a eu de la difficulté à bien percevoir l'écran lorsque le soleil s'y reflétait. De plus, une absence prolongée d'utilisation de l'assistant a mis l'écran en mode veille, ce qui a déstabilisé le participant. L'audition des consignes de l'assistant était par ailleurs difficile dans des endroits bruyants tels qu'une station de métro. Enfin, le participant cessait parfois de marcher pour consulter l'assistant, et ce, même dans des endroits fortement achalandés ce qui constituait un risque pour sa sécurité. Ces différentes situations ont nécessité des interventions. Le père en arrive cependant à la conclusion suivante : « Je suis convaincu de l'efficacité de l'assistant pour se déplacer seul mais aussi pour faire des tâches. Je suis sûr que ça aide aussi à augmenter l'estime de soi parce qu'il peut faire des choses sans la supervision d'un enseignant ou d'un parent ».

DISCUSSION

Les données quantitatives n'ont pas permis de mesurer de différence au niveau de l'autodétermination du participant. Toutefois, ce résultat tend à confirmer que l'échelle peut difficilement déceler des variations au niveau de l'autodétermination sur des périodes aussi courtes. En effet, l'autodétermination d'une personne étant un construit complexe couvrant plusieurs dimensions, il semble difficile d'en mesurer les changements sur une période d'un mois ou moins. De même, une intervention sur l'une des dimensions de l'autodétermination, tout aussi efficace soit-elle, peut ne pas produire d'effet sur le score global d'autodétermination. Par conséquent, ce résultat soulève la nécessité de développer des procédures d'évaluation et des instruments de mesure suffisamment sensibles afin de rendre compte de la variation de l'autodétermination d'une personne.

Les données qualitatives ont pour leur part permis de constater qu'à l'exception de certaines difficultés mineures rencontrées (bruits dans le métro, réflexion du soleil sur l'écran, etc.), les résultats obtenus ont été fort positifs. Le participant n'a eu besoin d'être accompagné qu'à trois reprises avant d'être en mesure d'utiliser de façon autonome la technologie. Bien que celle-ci se soit avérée être très efficace, il ne semble pas nécessaire de l'utiliser pour tous les déplacements. En effet, il semble y avoir consensus autour du fait que l'assistant est

réellement pertinent quand un nouveau trajet suffisamment complexe doit être appris. Ainsi, une évaluation rigoureuse et régulière des besoins en matière de déplacement doit être réalisée afin de valider la pertinence d'utiliser un assistant au déplacement.

Les difficultés rencontrées ont mis en lumière les problèmes susceptibles de survenir lors de l'utilisation d'une technologie. Par conséquent, il apparaît nécessaire d'anticiper ces différents problèmes, voire de former les utilisateurs de l'assistant afin qu'ils soient en mesure de réagir adéquatement dans de telles situations.

Les propos recueillis auprès des parents et de l'intervenant appuient l'hypothèse que l'assistant au déplacement aurait un impact significatif sur la capacité du participant à anticiper des actions, faire des choix et à résoudre des problèmes en matière de déplacement. Dans l'ensemble, les parents et l'intervenant reconnaissent l'efficacité et la pertinence de l'assistant. En effet, non seulement ils croient qu'il peut être utilisé pour aider à l'apprentissage de nouveaux déplacements, mais ils sont également convaincus qu'il pourrait contribuer à la réalisation de différentes tâches, ce

qui constitue une avenue intéressante à explorer pour la recherche.

CONCLUSION

Cette étude a été l'une des premières réalisées dans le cadre de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination (www.chairetsa.ca). Bien qu'il s'agisse d'une étude à cas unique ce qui en limite la portée, elle confirme tout de même la pertinence de poursuivre la recherche sur les technologies mobiles comme soutien à l'autodétermination des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Parmi ses différentes retombées, l'étude a permis de produire et de rendre disponible une version francophone d'un logiciel et d'une interface permettant de soutenir les déplacements autonomes d'une personne. Cette avancée constitue une contribution majeure, puisqu'elle permettra d'orienter la recherche sur les technologies mobiles afin d'en vérifier l'efficacité dans le champ de la déficience intellectuelle dans d'autres situations, telles que la réalisation de tâches en milieu résidentiel et de travail.

USING A VISUAL ASSISTANT TO TRAVEL: AN INTELLECTUAL DISABILITY CASE STUDY

The goal of this study is to adapt and field-test Smartphone applications (*Visual Assitant and Discovery Desktop*) to help a 19 years old adult with Down syndrome to travel alone within Montreal City. This application provides step-by-step assistance along predefined routes. Main results showed that the participant was happy, excited and surprisingly confident. He only needed 3 trials to be able to use the technology to travel alone within the city. Parents and caregiver recognize the effectiveness and relevance of the technology and claimed that it can be use to assist not only with learning new travels but also to complete tasks such as house chores or work tasks.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN ASSOCIATION OF INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports 11th Edition.*, Washington: AAIDD.

DAVIES, D.K., STOCK, S.E., WEHMEYER, M.L. (2002A). Enhancing Independent Task Performance for Individuals with Mental Retardation Through Use of

Handheld Self-Directed Visual and Audio Prompting System. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(2), 209-218.

DAVIES, D.K., STOCK, S.E., WEHMEYER, M.L. (2002B). Enhancing Independent Time-Management Skills of Individuals with Mental Retardation Using Palmtop

- Personal Computer. *Mental Retardation*, 40(5), 358-365.
- DAVIES, D.K., STOCK, S.E., WEHMEYER, M.L. (2003). A Palmtop Computer-Based Intelligent Aid for Individuals With Intellectual Disabilities to Increase Independent Decision Making. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 28(4), 182-193.
- DEMERS, L., WEISS-LAMBROU, R., SKA, B. (2002). The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0). *Technology and Disability*, 14, 101-105.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psycho-Education*, 28(2), 163-169.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., LECLERC, D. (2000). La validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du Colloque recherche Défi*, 11, 70-74.
- LACHAPELLE, Y., HAELEWYCK, M.-C., LECLERC, D. (2002). Évaluation de la version québécoise de l'échelle d'autodétermination auprès d'adultes québécois et belges présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, Actes du Colloque Recherche-Défi*, 13, 47-50.
- LACHAPELLE, Y., LUSSIER-DESROCHERS, D., PIGOT, H. (2007). Des TIC en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 1-12.
- LANCIONI, G.E., O'REILLY, M.F., BROUWER-VISSER, G., GROENEWEG, J. (2001). Frequent Versus Non-Frequent Prompts and Task Performance in Persons with Severe Intellectual Disability. *Scandinavian journal of behavior therapy*, 30(3), 134-139.
- LANCIONI, G.E., O'REILLY, M.F., SEEDHOUSE, P., FURNISS, F., CUNHA, B. (2000). Promoting Independent Task Performance by Persons with Severe Developmental Disabilities through a New Computer-Aided System. *Behavior Modification*, 24(5), 700-718.
- PAILLÉ, P., MUCCHIELLI, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, 2^e édition*. Paris : Armand Colin.
- PARETTE, P., WOJCIK, B.W. (2004). Creating a Technology Toolkit for Students with Mental Retardation: A Systematic Approach. *JSET-E Journal*, 19, 1-25.
- WEHMEYER, M.L., LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., LECLERC, D., MORRISSETTE, R. (2001). *L'échelle d'autodétermination version pour adolescents*. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières, Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle (LARIDI).
- WEHMEYER, M.L., PALMER, S.B., SMITH, S.J., PARENT, W., DAVIES, D.K., STOCK, S. (2006). Technology use by people with intellectual and developmental disabilities to support employment activities: A single-subject design meta analysis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 24(2), 81-86.
- WEHMEYER, M.L., SANDS, D.J. (1996). *Self-Determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes.