

ÉLABORATION D'UNE MÉTHODE D'ÉVALUATION DES PRÉFÉRENCES LIÉES À DES ACTIVITÉS SOCIOPROFESSIONNELLES

Virginie Cobigo, Yves Lachapelle et Diane Morin

INTRODUCTION

L'offre de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle est guidée par des valeurs et des principes fondamentaux dont celui de la participation qui se traduit, notamment, par une implication des personnes présentant une déficience intellectuelle dans les prises de décisions les concernant (Gagnier & Lachapelle, 2003). Leur participation est notamment essentielle au respect de leur autodétermination, ainsi qu'à l'amélioration de leur qualité de vie (Lachapelle et al., 2005; Wehmeyer, Agran, & Hughes, 1998). Certaines personnes présentant une déficience intellectuelle rencontrent, cependant, des limitations sur le plan de la communication, de l'introspection ou de la projection dans le temps qui entravent leur participation aux prises de décisions les concernant. Elles éprouvent, alors, de la difficulté à exprimer leurs choix et leurs préférences par le langage qui est le mode privilégié de communication dans la communauté (Cameron & Murphy, 2002). Afin d'améliorer la qualité des services qui leur sont offerts, il est, par conséquent, nécessaire de se doter d'outils permettant l'évaluation de préférences par observation directe (Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), 2003). Une étude est, par conséquent, en cours pour développer une méthode d'évaluation par observation directe des préférences liées à des activités socioprofessionnelles. Ce projet de recherche a pour objectifs de : 1. élaborer une méthode d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles de personnes présentant une déficience intellectuelle et dont le mode de

communication est non verbal ; 2. évaluer la valeur d'usage de cette méthode d'évaluation des préférences perçue par des intervenants l'ayant utilisé. Cet article vous présente la démarche méthodologique utilisée pour élaborer une méthode d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles de personnes présentant une déficience intellectuelle et dont le mode de communication est non verbal. La méthode d'évaluation des préférences développée est également décrite.

Démarche méthodologique

Une méthode d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles a été élaborée à partir de l'analyse des écrits scientifiques antérieurs. Elle a, par la suite, été validée par un groupe d'experts multidisciplinaire et pré-expérimentée auprès de deux personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces étapes de la démarche méthodologique ont permis d'améliorer la méthode et de l'adapter au contexte de travail québécois.

Recension intégrative

La méthode d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles de personnes présentant une déficience intellectuelle et dont le mode de communication est non verbal a été élaborée à la suite de l'analyse des écrits scientifiques antérieurs. Les principes guidant une recension intégrative énumérés par Jackson (1989) ont été suivis afin de mener cette analyse. Jackson recommande de suivre six étapes : 1. le choix des

questions ou des hypothèses, 2. l'échantillonnage des études, 3. la représentation des caractéristiques des études et de leurs résultats, 4. l'analyse des résultats, 5. l'interprétation des résultats et 6. le rapport de recension. La procédure suivie pour réaliser cette recension intégrative, ainsi que ses résultats seront publiés en septembre 2007 (Cobigo, Morin, & Lachapelle, accepté).

L'échantillonnage des études a été effectué selon six critères de sélection. Les articles sélectionnés rapportent des études empiriques dans lesquelles une méthode d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles était appliquée et dont l'objectif était d'évaluer des préférences liées à des activités de travail ou évaluer la validité d'une méthode d'évaluation de telles préférences. Ces études devaient utiliser l'observation directe pour évaluer les préférences, sélectionner des participants présentant une déficience intellectuelle et des limitations de la communication et avoir été publiées dans une revue avec révision par un comité de pairs. Seulement neuf études publiées entre 1970 et 2005 ont répondu à ces critères (Lancioni, Oliva, Andreoni, & Pirani, 1995; Lancioni, M. O'Reilly, Campodonico, & Mantini, 1998; Lancioni, O'Reilly, Campodonico, & Mantini, 1998; Mithaug & Hanawalt, 1978; Mithaug & Mar, 1980; Parsons, Reid, & Green, 1998; Reid, Parsons, & Green, 1998; Stock, Davies, Secor, & Wehmeyer, 2003; Worsdell, Iwata, & Wallace, 2002). L'analyse critique des résultats de ces neuf études a permis d'élaborer une première version de la méthode d'évaluation par observation directe des préférences liées à des activités socioprofessionnelles.

Validation de la méthode d'évaluation

Par la suite, la méthode d'évaluation des préférences élaborée a été validée par un groupe d'experts multidisciplinaire. Six experts ont été choisis selon leur connaissance du domaine de la déficience intellectuelle. Il s'agissait de professionnels (psychologue, ergothérapeute) et d'intervenants en milieu socioprofessionnel travaillant au sein de Centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec. Les commentaires de chercheurs en

psychologie et d'étudiants au doctorat en psychologie ont également été recueillis, sans être intégrés à la procédure formelle de validation. Un document de présentation de la méthode d'évaluation des préférences élaborée a été présenté aux experts participant à la validation. Leurs commentaires ont été recueillis à l'aide de questionnaires. Les réponses étaient données sous forme d'échelles de type Lykert en quatre points, allant de « 1 : totalement en désaccord » à « 4 : tout à fait d'accord ». Les questions posées concernaient la clarté de la présentation de la méthode d'évaluation et ses conditions d'utilisation, la pertinence des comportements à observer et la clarté de leur description, la facilité d'utilisation de la méthode d'évaluation et d'interprétation des données. Deux consultations des experts ont été nécessaires pour obtenir des réponses moyennes supérieures ou égales à 3 à chacune des questions posées. Les réponses moyennes obtenues à la suite de la deuxième consultation s'étendent de 3 à 4, avec une moyenne de 3.55. Les commentaires reçus lors de la validation ont permis d'améliorer la méthode d'évaluation des préférences élaborée et de l'adapter au contexte de travail des intervenants en milieu socioprofessionnel.

Pré-expérimentation de la méthode d'évaluation

La méthode ainsi améliorée a été pré-expérimentée par deux intervenants en milieu socioprofessionnel, travaillant dans deux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la région de Montréal. Les préférences liées à des activités socioprofessionnelles de deux personnes ont été évaluées. Les participants devaient présenter une déficience intellectuelle et utiliser moins de dix mots de vocabulaire pour communiquer. Les personnes présentant un trouble envahissant du développement sont exclues de cette étude en raison des spécificités inhérentes à leurs troubles au point de vue de la communication et de la socialisation. Ces particularités pourraient, en effet, nécessiter des adaptations supplémentaires de la méthode d'évaluation des préférences.

Outre le consentement de la direction des deux

établissements participants, des formulaires de consentement à la participation à cette recherche ont été signés par les intervenants participants et les personnes évaluées ou leurs représentants légaux. Étant donné les limitations importantes sur les plans cognitif et de la communication rencontrées par les deux personnes évaluées, le consentement de leurs représentants légaux a été automatiquement demandé. Toutefois, le but de la recherche leur a été expliqué en mots simples. Si ces personnes avaient manifesté, au cours de l'étude, des comportements pouvant exprimer un refus ou un inconfort, leur participation aurait été immédiatement annulée.

Suite à la pré-expérimentation, les deux intervenants ayant utilisé la méthode ont complété des questionnaires similaires à ceux utilisés lors de la validation. Leurs réponses moyennes étaient supérieures ou égales à 3. Aucune modification majeure n'a donc été apportée à la méthode suite à sa pré-expérimentation. Quelques précisions ont cependant été ajoutées au sujet du contexte d'utilisation de la méthode et des comportements à observer.

RÉSULTATS

L'ensemble des commentaires reçus suite à la validation et la pré-expérimentation de la méthode d'évaluation des préférences ont été pris en compte afin d'en améliorer la qualité et la faisabilité. Lors de cette étude, les préférences des participants seront évaluées pour quatre tâches pour lesquelles la personne connaît les comportements attendus d'elle, quelque soit sa performance aux tâches. Afin d'illustrer la description de la méthode d'évaluation, nous prendrons quatre exemples : *Tâche 1* : Mettre des vis dans un sac, *Tâche 2* : Déchiqueter du papier, *Tâche 3* : Balayer, *Tâche 4* : Classer des blocs par couleur. Lors des sessions d'évaluation, l'intervenant propose les tâches au participant en lui présentant des objets représentatifs de ces tâches. Les objets utilisés sont les mêmes que ceux utilisés dans le contexte naturel de travail et ne sont utilisés que dans l'une des quatre tâches pour lesquelles des préférences seront évaluées. Afin de s'assurer que la

personne comprend le lien entre chaque objet et la tâche qu'il représente, l'intervenant montre chaque objet individuellement et donne la consigne verbale : « Va balayer (ou autre nom de la tâche) ». Si la personne se dirige vers la tâche à réaliser, nous pourrions supposer qu'elle comprend ce que cet objet représente. Sinon, un autre objet ou une autre tâche devra être utilisé dans le cadre de l'expérimentation. Les objets utilisés pour représenter les tâches doivent être suffisamment différents les uns des autres pour ne pas susciter de confusion chez la personne évaluée. Les exemples d'objets représentatifs pour les quatre tâches énumérées ci-dessus peuvent être : *Tâche 1* : un sac et des vis, *Tâche 2* : des feuilles de papier, *Tâche 3* : un balai, *Tâche 4* : des blocs de couleur.

Lors de l'évaluation des préférences, les tâches sont présentées à la personne par paire, en utilisant les objets représentatifs. Il est nécessaire de s'assurer que les deux objets présentés sont à la portée de la personne (environ 30 cm). Les résultats de l'analyse intégrative révèlent, en effet, qu'il est très important de présenter les objets reliés aux tâches deux par deux (Cobigo et al., accepté). Si on ne présente qu'un objet à la fois, la personne évaluée ne comprend pas qu'elle a le choix de ne pas faire l'activité proposée. Quant à la présentation simultanée de tous les items, elle n'a jamais été validée dans le cadre d'études sur l'évaluation de préférences liées à des activités socio-professionnelles.

Lors d'une session d'évaluation, toutes les paires possibles de tâches doivent être présentées. L'ordre de présentation des paires est choisi aléatoirement. L'alternance de la présentation des objets à la droite ou à la gauche de la personne évaluée est également déterminée au préalable. Ces deux précautions permettent de s'assurer que la personne ne fera pas d'apprentissage quant à l'ordre de présentation des paires ou à l'emplacement de présentation des objets. La personne évaluée pourrait, par exemple, apprendre que sa tâche préférée est toujours présentée à sa droite et ne choisir que les objets situés à sa droite. Dans l'exemple choisi dans cet article, six paires sont possibles : *Paire (1vs2)* :

Sac+vis vs feuilles, *Paire (1vs3)* : Sac+vis vs balai, *Paire (1vs4)* : sac+vis vs blocs, *Paire (2vs3)* : Feuilles vs balai, *Paire (2vs4)* : Feuilles vs blocs, *Paire (3vs4)* : Balai vs blocs. Les objets sont présentés simultanément. Ils sont placés en face de la personne, à environ 30 cm d'elle.

Dans le tableau ci-dessous, la colonne de gauche présente une description du déroulement d'une session d'évaluation. La colonne de droite illustre chaque étape d'une session d'évaluation à l'aide de l'exemple choisi.

Tableau 1 : Déroulement d'une session d'évaluation

Déroulement d'une session d'évaluation	Exemples
<p>L'intervenant montre à la personne les objets correspondant aux deux tâches et lui dit : « Choisis-en un ».</p> <p>L'intervenant observe la personne évaluée. Il note :</p> <p><i>Le choix d'une tâche parmi celles proposées :</i></p> <p>Un choix est enregistré lorsque la personne prend l'un des objets dans ses mains pendant au moins cinq secondes ou commence à réaliser la tâche correspondante.</p> <p>Si elle choisit un autre objet à l'intérieur de ces cinq secondes, c'est le second choix qui est enregistré.</p> <p><i>Les comportements de refus :</i></p> <p>Si elle ne sélectionne aucun objet dans les cinq secondes, ou repousse les objets, les lance, les fait tomber à terre, etc. (comportements de refus), aucun choix n'est enregistré et une autre paire est présentée.</p>	<p>Paire 1 : <i>Paire (2vs3)</i> : Feuilles vs balai</p> <p>- Julie prend dans ses mains le balai et le garde environ cinq secondes : choix de l'activité « balayer ».</p> <p>- OU Julie prend dans sa main le balai, MAIS le repose quelques secondes après pour pointer les feuilles.</p> <p>- OU Les comportements de refus sont enregistrés sur la grille d'observation. Julie fait tomber le balai à terre.</p>
<p><i>Réalisation de la tâche choisie :</i> Puis, l'intervenant éloigne l'objet non choisi de la personne et l'incite à réaliser la tâche choisie. Il l'observe pendant la réalisation de la tâche (trois minutes) et complète la grille d'observation.</p>	

<p>Comportements à observer :</p> <p>1. <i>Temps à la tâche</i> sur les trois minutes d'observation.</p> <p>L'utilisation d'un chronomètre est nécessaire. Une minuterie sera également programmée pour sonner quand les trois minutes d'observation sont écoulées.</p> <p>2. Lorsque le chronomètre est arrêté, les <i>comportements non reliés à la tâche</i> sont enregistrés. Il s'agit des comportements qui ne font pas partie de la séquence des comportements attendus pour réaliser la tâche. L'intervenant ne doit pas inciter la personne à reprendre le travail.</p> <p>Parmi ces comportements, nous noterons également la présence de comportements problématiques (par exemple : automutilation, comportements agressifs).</p> <p>3. <i>Les comportements exprimant un plaisir</i> seront également enregistrés : sourire, rire, vocalisations, mimiques, etc. (comportements émotionnels).</p> <p>L'observation de ces comportements est possible car l'intervenant connaît la personne évaluée et est, par conséquent, familier avec son mode de communication non verbal.</p>	<p>- Julie a balayé la pièce deux minutes sur les 3 minutes d'observation.</p> <p>- Comportement non relié à la tâche : Julie regarde par la fenêtre (exclure les demandes de consignes ou d'explication à l'intervenant) ou comportement problématique : Julie s'est mordu la main.</p> <p>- Lorsqu'elle balayait, elle a poussé un cri bref et aigu comme elle le fait souvent lorsqu'elle éprouve du plaisir.</p>
<p>Après trois minutes, l'intervenant incite la personne évaluée à arrêter de travailler sur la première tâche choisie et présente une nouvelle paire selon la procédure décrite ci-dessus.</p>	

Pour chaque nouvelle paire présentée, l'intervenant observe le participant selon la même procédure que celle suivie lors de la présentation de la première paire. Il complète la seconde colonne de la grille d'observation. Une session d'évaluation prend fin lorsque toutes les paires de tâches possibles ont été présentées au participant (ici six paires possibles). Étant donné que l'observation pour chaque tâche choisie dure trois minutes, une session d'évaluation devrait durer environ 20 minutes.

Une préférence étant un choix répété, il est nécessaire de programmer plusieurs sessions d'évaluation. Dans cette étude, il sera demandé à chaque intervenant participant de réaliser sept sessions d'évaluation, dans un délai de maximum huit semaines, soit une évaluation d'environ deux heures trente pour une évaluation complète d'un participant.

Grâce à l'analyse des grilles d'observation, des fréquences de choix pourront être calculées pour chaque tâche présentée à la personne évaluée. Une tâche choisie plus de 70% de ses présentations est jugée très préférée, une tâche choisie entre 50 et 70% de ses présentations est moyennement préférée et une tâche choisie moins de 50% de ses présentations est non préférée. Des fréquences d'émission de comportement de refus, de comportements émotionnels et de comportements contraires à la réalisation de la tâche seront calculées pour chacune des tâches présentées. De plus, une moyenne du temps à la tâche sera calculée. Les données obtenues pour chaque tâche seront comparées à celles obtenues pour les trois autres, ce qui aidera à déterminer une hiérarchie de préférences. Lors de la pré-expérimentation, des profils de préférences clairs ont pu être déterminés pour les deux personnes évaluées.

CONCLUSION

Les résultats de la validation et de la pré-expérimentation de la méthode d'évaluation des préférences proposée sont encourageants. Ils

soulignent, à l'instar des études antérieures, qu'il est possible de se doter d'outils facilitant l'accès des personnes présentant une déficience intellectuelle et des difficultés de communication aux prises de décisions les concernant. Ils sont, cependant, insuffisants à recommander l'utilisation de cette méthode d'évaluation des préférences; c'est pourquoi son expérimentation est en cours. Elle sera expérimentée auprès d'au moins seize personnes présentant une déficience intellectuelle et dont le mode de communication est non verbal. Sa valeur d'usage (Patton, 1997) sera évaluée grâce à des entrevues menées auprès des intervenants ayant utilisés la méthode, à des questionnaires complétés tout au long de l'expérimentation et un journal de bord tenu par l'expérimentatrice. Ces données permettront de décrire la perception générale des intervenants participants quant à leur expérience d'utilisation de la méthode d'évaluation, les facteurs facilitant son utilisation, les obstacles rencontrés et les moyens mis en œuvre pour y faire face. Les intervenants donneront également leur appréciation des résultats de l'évaluation des préférences, des effets escomptés et inattendus de l'utilisation de la méthode d'évaluation, ainsi que leur perception de ses avantages, compte tenu des efforts requis pour l'utiliser. Une Échelle des comportements adaptatifs (EQCA) et une fiche signalétique seront complétées pour chaque personne évaluée afin de pouvoir décrire les participants. Une fiche signalétique sera également complétée pour décrire les intervenants et leur relation avec la personne évaluée. Les résultats de l'expérimentation seront publiés ultérieurement. Ils permettront de préciser les conditions d'utilisation de la méthode d'évaluation des préférences, et, le cas échéant, les contre-indications à son utilisation selon, par exemple, le milieu d'observation ou le type de personne évaluée. Si les résultats s'avèrent positifs, ils justifieront l'expérimentation de la méthode d'évaluation auprès d'un plus grand échantillon.

De telles recherches sont nécessaires au respect de l'autodétermination et à la promotion de la qualité de vie de populations vulnérables. Des recherches ultérieures sont nécessaires pour adapter des

méthodes d'évaluation de préférences par observation directe à d'autres types de stimuli, tels que les activités de loisirs (Parsons, Harper, Jensen, & Reid, 1997). Par ailleurs, d'autres personnes pourraient bénéficier de méthodes d'évaluation par observation directe. Il semble, en effet, que les enfants présentant un trouble de l'attention, les adultes souffrant de démence ou de schizophrénie éprouveraient des difficultés à exprimer leurs choix et leurs préférences par le langage (Goldman,

Rachuba, & Von Tosh, 1995; Staal, Pinkney, & Roane, 2003; Wilder, Ellsworth, White, & Schock, 2003). Des recherches ultérieures devraient également étudier l'utilisation de méthodes d'évaluation des préférences auprès de personnes présentant un trouble envahissant du développement. Il est, en effet, étonnant de constater qu'aucune étude publiée à ce jour ne s'intéresse à l'amélioration de cet aspect de la qualité de vie des personnes ayant un diagnostic du spectre autistique.

RÉFÉRENCES

- CAMERON, L., & MURPHY, J. (2002). Enabling young people with learning disability to make choices at a time of transition. *British journal of learning disabilities*, 30, 105-112.
- COBIGO, V., MORIN, D., & LACHAPPELLE, Y. (accepté). Assessing work tasks preferences among persons with intellectual disabilities: an integrative review of literature. *Education and training in developmental disabilities*.
- GAGNIER, J.-P., & LACHAPPELLE, R. (eds.). (2003). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Sainte-foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- GOLDMAN, H., RACHUBA, L., & VON TOSH, L. (1995). Methods of assessing mental health consumers' preferences for housing. *Psychiatric services*, 46(2), 169-172.
- LACHAPPELLE, Y., WEHMEYER, M., HAELEWYCK, M.-C., COURBOIS, Y., KEITH, K., SCHALOCK, R., ET AL. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 740-744.
- LANCIONI, G., O'REILLY, M., CAMPODONICO, F., & MANTINI, M. (1998). Task variation versus task repetition for people with profound developmental disabilities: an assessment of preferences. *Research in developmental disabilities*, 19(2), 189-199.
- LANCIONI, G., O'REILLY, M., CAMPODONICO, F., & MANTINI, M. (1998). Mobility versus sedentariness in task arrangements for people with multiple disabilities: an assessment of preferences. *Research in developmental disabilities*, 19(6), 465-475.
- LANCIONI, G., OLIVA, D., ANDREONI, S., & PIRANI, P. (1995). Working with a peer versus working alone: a preliminary assessment of preferences with four persons with multiple handicaps. *Journal of developmental and physical disabilities*, 7(1), 67-81.
- MITHAUG, D., & HANAWALT, D. (1978). The validation of procedures to assess prevocational task preferences in retarded adults. *Journal of applied behavior analysis*, 11, 153-162.
- MITHAUG, D., & MAR, D. (1980). The relation between choosing and working prevocational tasks in two severely retarded young adults. *Journal of applied behavior analysis*, 13, 177-182.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ). (2003). *La transition de l'école à la vie active*. Drummondville, Québec: OPHQ.
- PARSONS, M., HARPER, V., JENSEN, J., & REID, D. (1997). Assisting older adults with severe disabilities in expressing leisure preferences: a protocol for determining choice-making skills. *Research in developmental disabilities*, 18(2), 113-126.
- PARSONS, M., REID, D., & GREEN, C. (1998). Identifying work preferences prior to supported work for an individual with multiple severe disabilities including deaf-blindness. *Journal of the association for persons with severe handicaps*, 23(4), 329-333.
- PATTON, M. (1997). *Utilization-focused evaluation: a new century text* (3e ed.). Thousand oaks, ca: sage publications.
- REID, D., PARSONS, M., & GREEN, C. (1998). Identifying work preferences among individuals with severe multiple disabilities prior to beginning supported employment. *Journal of applied behavior analysis*, 31(2), 281-285.
- STAAL, J., PINKNEY, L., & ROANE, D. (2003). Assessment of stimulus preferences in multisensory environment therapy for older people with dementia. *British journal of occupational therapy*, 66(12), 542-550.
- STOCK, S., DAVIES, D., SECOR, R., & WEHMEYER, M. (2003). Self-directed career preference selection for individuals with intellectual disabilities: using computer technology to enhance self-determination. *Journal of vocational rehabilitation*, 19, 95-103.
- WEHMEYER, M., AGRAN, M., & HUGHES, C. (1998). *Teaching self-determination to students with disabilities*. Baltimore, md: paul h. Brookes.
- WILDER, D., ELLSWORTH, C., WHITE, H., & SCHOCK, K. (2003). A comparison of stimulus preference assessment methods in adults with schizophrenia. *Behavior interventions*, 18, 151-160.
- WORSDELL, A, IWATA, B., & WALLACE, M. (2002). Duration-based measures of preference for vocational tasks. *Journal of applied behavior analysis*, 35(3), 287-290.