

Revue Développement humain, handicap et changement social

Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Volume 21, no 1 • Avril 2015 • April 2015

AUTODÉTERMINATION ET TECHNOLOGIES DE SOUTIEN DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

SELF-DETERMINATION AND SUPPORT TECHNOLOGIES FOR PEOPLE WITH DISABILITIES

RÉDACTEUR EN CHEF • EDITOR IN CHIEF :

Charles Gaucher

COMITÉ D'ÉDITION • PUBLICATION COMMITTEE :

Francis Charrier
Chantal Cloutier
Lucie Moffet

COMITÉ DE RÉDACTION • EDITORIAL BOARD :

Normand Boucher
Patrick Fougereyrollas
Charles Gaucher

PAGE COUVERTURE • COVER PAGE :

Mise en page : Chantal Cloutier
Image : Dreamstime
<http://fr.dreamstime.com/>

IMPRESSION • PRINTED BY :

Les Copies de la Capitale Inc.

DÉPÔT LÉGAL • LEGAL DEPOSIT :

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

RIPPH • INDCP

525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, A-08
Québec (Québec) Canada, G1M 2S8

Téléphone • Phone : 418-529-9141, poste 6202
Télécopieur • Fax : 418-780-8765
Courrier électronique • Email : ripph@irdpq.qc.ca
Site Internet • Website : www.ripph.qc.ca

COMITÉ DE PAIRS • PEER-REVIEW COMMITTEE :

CATHERINE BARRAL, Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

FRANCE BEAUREGARD, Université de Sherbrooke

LINE BEAUREGARD, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

PIERRE CASTELET, GRAVIR

CLAIRE CROTEAU, Université de Montréal

LOUISE DUCHESNE, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec / Université du Québec à Trois-Rivières

ISABELLE ÉMOND, Office des personnes handicapées du Québec

LINDA GARCIA, Université d'Ottawa

SYLVIE JUTRAS, Université du Québec à Montréal

JEAN-CLAUDE KALUBI, Université de Sherbrooke

LUCYNA LACH, McGill University

YVES LACHAPELLE, Université du Québec à Trois-Rivières

GUYLAINE LE DORZE, Université de Montréal

HÉLÈNE LEFEBVRE, Université de Montréal

KATHERINE LIPPEL, Université d'Ottawa

CHARLES PARÉ, Réseau International sur le Processus de production du handicap

GHISLAIN PARENT, Université du Québec à Trois-Rivières

ANNE-MARIE PARISOT, Université du Québec à Trois-Rivières

MICHAEL PRINCE, Université de Victoria

RUNE SIMEONSSON, University of North Carolina

MYREILLE ST-ONGE, Université Laval

STÉPHANE VIBERT, Université d'Ottawa

PHILIPPE WEBER, Pro Infirmis

REMERCIEMENTS • ACKNOWLEDGEMENTS

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

We wish to thank the following organizations for their technical and financial support :

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

Éditorial

Depuis maintenant plus de deux décennies, promouvoir l'autodétermination est devenu une importante dimension du discours et des missions poursuivies, notamment dans le champ des incapacités. Citons par exemple, l'Office des personnes handicapées du Québec qui, dans sa politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009) insiste sur le fait que l'un des grands défis qui nous attend, consiste à assurer une société orientée vers une réponse optimale aux besoins essentiels des personnes présentant des déficiences et des incapacités. Dans ce contexte, améliorer l'autodétermination représente un objectif largement et hautement valorisé qui influence les politiques d'établissement ainsi que les pratiques d'intervention considérant leur importance pour améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Or, concrétiser cette vision requiert non seulement une réorganisation des services offerts par la société, mais également une amélioration des capacités des personnes puisque pour participer activement, elles doivent posséder et manifester des comportements autodéterminés, ce qui n'est malheureusement souvent pas le cas. L'autodétermination peut être perçue comme étant les habiletés et aptitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en choisissant librement sans être influencée de manière exagérée par des agents externes. Dans cette perspective, plusieurs travaux réalisés ont permis d'élaborer des modèles conceptuels, des instruments de mesure et des programmes d'interventions visant à favoriser l'émergence de comportements autodéterminés chez des personnes présentant des incapacités.

Cette quête de solutions novatrices a notamment suscité, depuis une dizaine d'années, un intérêt particulier envers le développement et l'expérimentation de solutions technologiques spécifiquement conçues et adaptées en fonc-

tion des besoins des personnes. Ce type de technologies est maintenant connu sous le nom de technologies de soutien à l'autodétermination (TSA). Pour plusieurs personnes présentant des incapacités, l'utilisation de telles technologies facilite grandement la réalisation de plusieurs tâches quotidiennes (préparation des repas, gestion de l'horaire, planification du budget), diminue le nombre d'erreurs, favorise l'apprentissage de nouvelles compétences et facilite leur intégration et leur participation dans la communauté.

Bien au fait des bienfaits des TSA, les Américains ont rédigé et entériné une déclaration des « droits des personnes présentant des incapacités cognitives à la technologie et à l'accès à l'information » (colemaninstitute.org/declaration). Cette déclaration précise que 28 millions d'Américains présentent des incapacités cognitives, telles que déficiences intellectuelles, troubles de santé mentale sévères et persistants, lésions cérébrales, accidents vasculaires cérébraux et maladies neurodégénératives. Elle ajoute que l'accès à des technologies compréhensibles et utilisables est nécessaire pour toute personne dans notre société, particulièrement celles présentant des incapacités, afin de promouvoir leur autodétermination et leur permettre de s'engager de manière significative dans les principaux aspects de sa vie. La déclaration stipule également l'importance de développer des technologies basées sur les principes de la conception universelle qui guident les standards des meilleures pratiques et assurent sécurité et vie privée.

Les textes qui suivent ciblent très bien l'étendue et la diversité des défis à relever. Certains proposent des définitions et des modèles conceptuels qui ne manqueront pas d'alimenter nos réflexions quant à la nature et l'essence implicites à l'autodétermination; il ne faut plus faire à la place des personnes ou pour leur éviter des situations potentiellement difficiles, mais faire avec elles, les accompagner dans leur quête d'exercer davantage de contrôle sur leur vie. En plus des soutiens développés et offerts jusqu'à présent, nous croyons que les TSA représentent un nouvel ensemble de moy-

ens novateurs et des plus prometteurs pour mieux outiller les personnes présentant des incapacités à s'adapter à leurs défis quotidiens. Plusieurs solutions technologiques ont fait l'objet d'expérimentations rigoureuses qui ont démontré leur utilité et leur potentiel. Par exemple, des chercheurs poursuivant l'objectif de soutenir des personnes qui souhaitent participer directement aux différentes enquêtes les concernant ont développé une interface de sondage facilement navigable sur un iPad, ce qui leur permettra de participer plus activement à la conception des mesures de soutien, des services et des environnements qui présentent un impact sur leur vie. D'autres études ont démontré l'utilité d'applications d'assistance à la réalisation de tâches permettant de programmer *in vivo* l'ensemble des étapes d'une tâche à l'aide de photos, séquences vidéo et commentaires audio. Par ailleurs, afin de soutenir les étudiants ayant des troubles d'apprentissage, des spécialistes suggèrent la numérisation et la reconnaissance optique des caractères, la lecture d'écran, le format audio des textes, la dictée vocale, les correcteurs orthographiques et grammaticaux ainsi que la schématisation conceptuelle comme étant des solutions potentielles. Or, bien qu'il existe une panoplie de ces technologies, les résultats démontrent que les étudiants les utilisent peu, optant davantage pour des technologies moins spécialisées comme les téléphones intelligents et les fichiers MP3.

Ceci nous porte à croire que le simple fait de développer et rendre accessibles des solutions technologiques aux personnes présentant des incapacités ne suffira pas à en garantir une utilisation efficiente. Malgré le grand intérêt et les démarches concrètes d'acquisition de technologies par des milieux d'intervention, plusieurs avouent éprouver des difficultés à implanter ces technologies dans leurs pratiques cliniques en raison d'obstacles liés au processus de gestion de leur établissement, sans compter que s'ajoutent à cela des enjeux éthiques. Pour faire face à ces défis, un outil de réflexion portant sur les enjeux éthiques ainsi qu'un modèle de gestion de l'innovation technologique qui tient compte des composantes cliniques, technologiques et de gestion sont proposés. Fort

de ces constats, certaines questions n'ont plus raison d'être. Les technologies de soutien sont-elles utiles pour les personnes présentant des incapacités? Affirmatif! Ces personnes devraient-elles avoir accès à de telles technologies? Affirmatif! Ces technologies peuvent-elles soutenir ces personnes dans l'acquisition de comportements autodéterminés et favoriser leur participation sociale? Oui, oui et encore oui! Mais alors qu'est-ce qu'on attend? Où sont les bogues? D'abord, je crois qu'il faut revisiter nos idées préconçues, nos croyances et nos valeurs. Leur nature est directement responsable de nos perceptions quant aux capacités de ces personnes et des occasions que nous leur offrons ou non de les exprimer ou encore d'en acquérir de nouvelles! Ensuite, je crois que nous sommes fortement limités par un contexte social où ressources humaines et matérielles sont de plus en plus rarissimes en raison du contexte économique. De plus, un tel changement interpelle de nombreux enjeux éthiques, personnels, professionnels, organisationnels et sociétaux.

Ainsi, malgré la popularité croissante du principe d'autodétermination et des TSA, beaucoup reste à faire afin de développer une terminologie commune, améliorer les moyens d'en évaluer l'émergence et de les appliquer dans toutes les sphères de l'intervention. Évidemment, ceci ne se fera pas sans heurts. Des obstacles matériels et humains se dresseront devant nous, mais les TSA font, petit à petit, leur preuve. Il nous appartient maintenant de nous assurer que nos babines suivent nos bottines!

Yves Lachapelle, Ph.D.
Rédacteur invité

Professeur titulaire
Département de Psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
Québec, Canada



Editorial

For over two decades, promoting self-determination has become an important dimension of discourse and missions pursued especially in the field of disabilities. For example, the *Office des Personnes Handicapées du Québec* which, in its policy *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ 2009) emphasizes that one of the major challenges ahead, is to ensure a society oriented towards an optimal response to the essential needs of people with impairments and disabilities. In this context, improving self-determination is a widely and highly valued goal which influences the establishment of policies and intervention practices considering their importance for improving the quality of life of these people.

However, realizing this vision requires not only a reorganization of the services offered by our society, but also improving people's abilities to participate actively as they should possess and demonstrate self-determined behavior which is unfortunately often not the case. Self-determination can be viewed as the skills and abilities required in a person, allowing him/her to act directly on his life by choosing freely without being exaggeratedly influenced by external agents. In this perspective, several studies have made it possible to develop conceptual models, measuring instruments and intervention programs to promote the emergence of self-determined behavior in people with disabilities.

This quest for innovative solutions has, in the last decade, attracted particular interest in the development and testing of technological solutions specifically designed and tailored to the needs of people. This type of technology is now known under the name of self-determination support technologies (SDST). For many people with disabilities, the use of such technologies greatly facilitates the realization of several daily tasks (meal preparation, time management, budget planning), reduces the number of errors, promotes learning new skills and

facilitates their integration and participation in the community.

Well aware of the benefits of SDST, the Americans drafted and endorsed a statement of the "Rights of people with cognitive disabilities to technology and access to information" (colemaninstitute.org/declaration). The declaration states that 28 million Americans with cognitive disabilities such as intellectual disability, severe persistent mental health illness, brain injury, stroke and neurodegenerative disorders. It adds that access to understandable and usable technologies is necessary for anyone in our society, especially those with disabilities, to promote self-determination and enable them to engage meaningfully in key aspects of his life. The declaration also states the importance of developing technologies based on the principles of universal design, which guide best practice standards and ensure security and privacy.

The following texts target very well the extent and diversity of those challenges. Some propose definitions and conceptual models which will surely feed our reflections on the nature and meaning of self-determination; we shall stop doing for the people or in order to avoid them potential difficult situations, and start doing with them, supporting them in their quest for exerting greater control over their lives. In addition to developed and offered support, we believe that SDST represent a new set of innovative and promising approaches which will better prepare people with disabilities to cope with their daily challenges. Several technological solutions have been the subject of rigorous experiments that have demonstrated their usefulness. For example, researchers pursuing the objective of supporting people who want to participate directly in the various investigations concerning them have developed an easily navigable interface survey on an iPad which will enable them to participate more actively in the design of support measures, services and environments that have an impact on their lives. Other studies have demonstrated the usefulness of tasks completion apps for programming, in vivo, every steps of a task combining photos, video and audio comments. Fur-

thermore, in order to support students with learning disorders, experts suggest scanning and optical character recognition, screen reading, audio text format, voice dictation, spell checkers and grammar as well as concept mapping as potential useful solutions. However, although there is a wide variety of these technologies available, results show that students choose to use less specialized technologies such as smart phones and MP3 files.

This leads us to believe that simply developing and providing access to technological solutions for people with disabilities will not be enough to guarantee their efficient use. Despite the great interest and practical approaches to acquire technologies, many services providers admit having difficulty implementing these technologies in their clinical practice due to obstacles in their management process in addition to some ethical issues. To address these challenges, a tool for reflection on ethical issues as well as technological innovation management model that takes into account the clinical components, technology and management are proposed. Based on these observations, some questions have no reason to be anymore. Are support technologies useful for people with disabilities? Affirmative! Should these people have access to such technologies? Affirmative! Can those technologies support these individuals in the acquisition of self-determined behaviors and promote their social participation? Yes, yes and yes again! Well then, what are the bugs? First I think we need to revisit our preconceptions, beliefs and values. Their natures are directly responsible for our perceptions about the capacities of these people and consequently the opportunities we offer them or not to express them or to acquire new ones! Also, I believe we are severely limited by a social context where human and material resources are becoming increasingly rare due to the economic context. Moreover, such a change calls many ethical, personal, professional, organizational and societal challenges.

Thus, despite the growing popularity of the principle of self-determination and SDST, much remains to be done to develop a common terminology, improved means to assess their

emergence and apply them in all spheres of intervention. Obviously, this will not happen smoothly. Human and material obstacles will stand in front of us, but SDST are demonstrating, slowly but surely, their usefulness. It is now up to us to ensure that we “Walk the talk!”

Yves Lachapelle, Ph.D.
Guest Editor

Full professor
Department of Psychoeducation
Université du Québec à Trois-Rivières
Québec, Canada



Technologies de soutien à l'autodétermination et participation sociale : de la théorie à la pratique!

YVES LACHAPELLE¹ ET MARTIN THERRIEN-BELEC²

¹ Fellow of the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (FAAIDD),
Washington, D.C., USA

² Université du Québec à Trois-Rivières, Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé

En 2009, l'Office des personnes handicapées du Québec publiait sa politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009) où il est notamment fait mention que l'un des grands défis qui nous attend consiste à assurer une société orientée vers une réponse optimale aux besoins essentiels des personnes présentant des déficiences et des incapacités. Concrétiser cette vision requiert non seulement une réorganisation des services offerts par la société, mais également une amélioration des capacités des personnes. Or, pour participer activement, ces personnes doivent posséder un bon degré d'autodétermination ce qui n'est souvent malheureusement pas le cas. Dans ce contexte, cet article vise à (a) présenter une définition ainsi qu'un modèle conceptuel et fonctionnel de l'autodétermination, (b) démontrer l'utilité et l'efficacité de certaines technologies en soutien à l'apprentissage et à l'émergence de comportements autodéterminés et (c) contextualiser l'utilisation des technologies en soutien à l'autodétermination dans une vision de soutien au fonctionnement humain.

Mots-clés : autodétermination, technologie, soutien, participation sociale, processus de production du handicap, personnes ayant des incapacités

Abstract

In 2009, l'Office des personnes handicapées du Québec published its policy *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009) where it is mentioned that one of the biggest challenges ahead of us is ensuring a society focused on an optimal response to the basic needs of people with disabilities. Realizing this vision requires not only a reorganization of services, but also improving people's abilities. In order to actively participate they must be empowered, which unfortunately is often not the case. This article aims to (a) provide a definition as well as a conceptual and functional model of empowerment, (b) demonstrate the usefulness and effectiveness of certain technologies to support learning and the emergence of empowered behavior and (c) contextualize the use of technology to support empowerment.

Keywords : empowerment, technology, support, social participation, disability creation process, people with disabilities

La société québécoise a vécu d'importants changements dans ses systèmes éducatifs et sociaux au cours des dernières décennies. L'un de ces changements concerne nos perceptions des personnes présentant des déficiences et des incapacités dans la mesure où elles sont maintenant reconnues comme citoyens à part entière à qui l'on doit garantir égalité de droit et de traitement. Suivant la parution de la Charte des droits et libertés du Québec (1975), une succession de mouvements et d'approches tels que la normalisation, la valorisation des rôles sociaux, l'intégration, l'inclusion et la participation sociale, ainsi que l'autodétermination, sont venus paver la voie à l'arrivée de pratiques d'intervention spécialisées centrées sur les besoins des personnes.

Dans cette foulée, l'Office des personnes handicapées du Québec publiait récemment sa politique *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009) dans laquelle il est fait mention de trois grands défis et de onze priorités d'intervention qui doivent être ciblés au cours de la prochaine décennie. L'un de ces grands défis consiste à assurer une société orientée vers une réponse optimale aux besoins essentiels des personnes présentant des déficiences et des incapacités, notamment en leur offrant la possibilité de vivre à domicile, de se loger adéquatement, de s'exprimer, de communiquer et de se déplacer sans contraintes d'accessibilité, de temps ou de coûts et ce, peu importe leur milieu de vie. Cette orientation vise à accroître la participation sociale de ces personnes dans tous les secteurs de la vie quotidienne (à l'école, sur le marché du travail, dans les activités de loisirs, sportives et culturelles, etc.). Pour se concrétiser, cette vision requiert non seulement une réorganisation des services offerts par la société, mais également une amélioration des capacités des personnes. En effet, pour participer activement, ces personnes doivent exercer un certain contrôle sur leur vie, ce qui requiert notamment de bonnes capacités à faire des choix, prendre des décisions et résoudre des problèmes. Pour développer ces capacités, elles doivent posséder une connaissance de leurs forces et limites, avoir confiance en elles et être capables de se

fixer des objectifs et des buts à atteindre dans leur vie. L'émergence de ces compétences et de ces capacités est intimement liée à leur degré d'autodétermination si bien qu'il importe de se doter de moyens permettant d'identifier les facteurs personnels et environnementaux qui créent obstacle ou limite l'apprentissage et l'expression de comportements autodéterminés et d'orienter nos pratiques d'intervention en conséquence.

Dans ce contexte, cet article poursuit trois objectifs. Le premier est de nature théorique et vise à présenter une définition ainsi qu'un modèle conceptuel et fonctionnel de l'autodétermination. Le deuxième se veut de nature pratique et vise à démontrer l'utilité et l'efficacité des technologies en soutien à l'apprentissage et à l'émergence de comportements autodéterminés. Enfin, le troisième objectif vise à contextualiser l'utilisation des technologies en soutien à l'autodétermination dans une vision de soutien au fonctionnement humain s'inspirant du modèle conceptuel et fonctionnel de l'autodétermination et à proposer des pistes d'actions.

Autodétermination

Historiquement, l'autodétermination référait essentiellement à un principe de justice, au droit d'une nation à s'autogouverner. Puis, les grands courants de la sociologie et de la psychologie ont associé et défini ce terme en tant que construit personnel où l'autodétermination évoque la capacité d'une personne à gouverner sa vie (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). On définit celle-ci comme les « habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer & Sands, 1996, p. 24). Cette définition s'inscrit dans le cadre du modèle conceptuel fonctionnel de l'autodétermination proposé par Wehmeyer et Sands où il est spécifié qu'un comportement est autodéterminé seulement si :

- 1- la personne agit de manière autonome;
- 2- le comportement est autorégulé;
- 3- la personne agit avec « empowerment » psychologique;
- 4- la personne agit de manière autoréalisée.



Ces quatre caractéristiques essentielles décrivent la fonction du comportement qui le rend autodéterminé ou non. Ainsi, les actions d'un individu doivent refléter, à un certain degré, chacune de ces quatre caractéristiques fonctionnelles. De plus, le modèle conceptuel et fonctionnel illustre l'influence qu'exercent d'autres facteurs (personnels et environnementaux) sur l'expression de comportements autodéterminés. Par exemple, l'âge, la présence ou l'absence d'occasions, les capacités et les événements sont autant de facteurs qui peuvent influencer le degré auquel chacune des caractéristiques essentielles est présente. Par conséquent, l'autodétermination relative exprimée par un individu résulte de trois facteurs déterminants, à savoir :

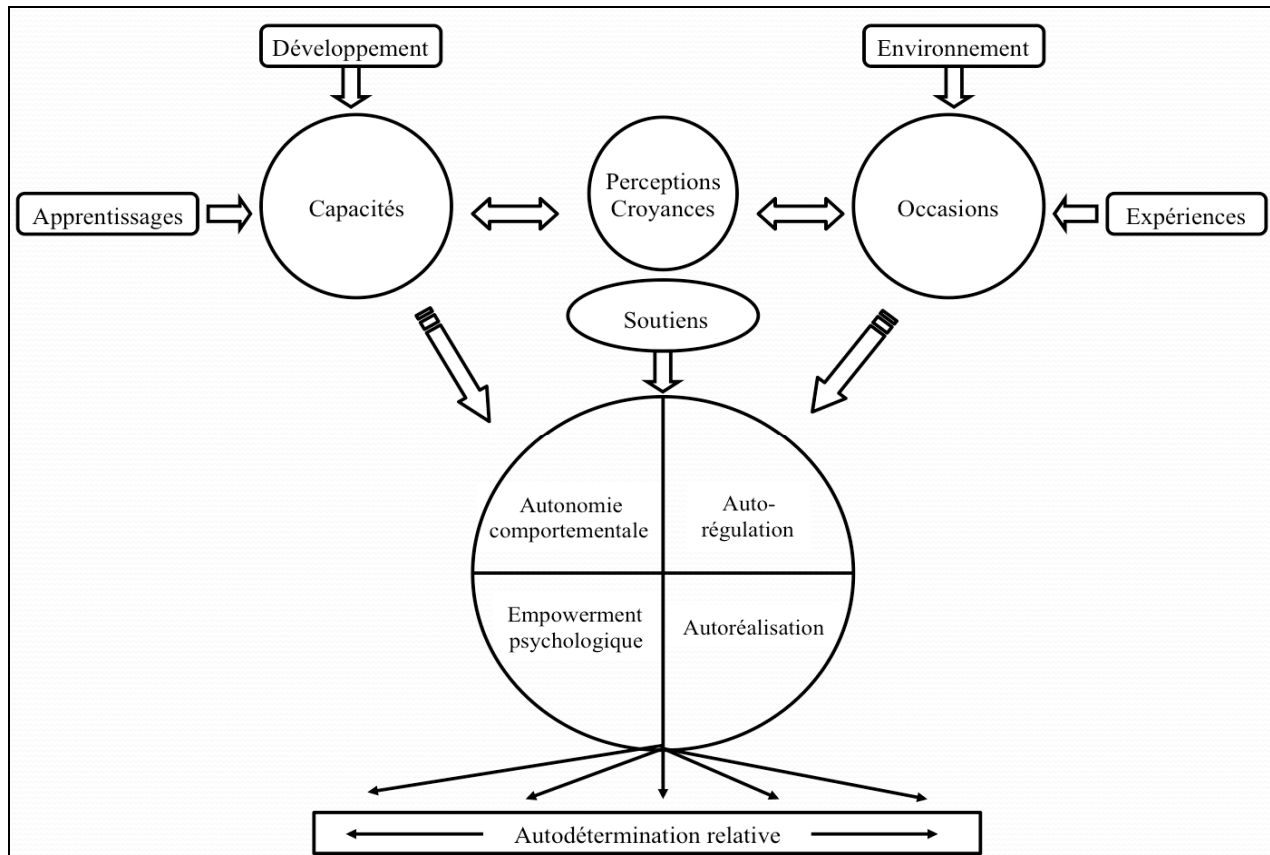
- 1- ses capacités individuelles qui sont liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel;
- 2- les occasions fournies par l'environnement et ses expériences de vie;

3- les types de soutien qui lui sont offerts (Figure 1).

Ces caractéristiques essentielles doivent être présentes, chacune étant nécessaire (quoique non suffisante) à la manifestation de comportements autodéterminés. Enfin, Wehmeyer et Sands (1996) élaborent une première taxonomie d'éléments (facteurs) déterminants du développement de l'autodétermination et des caractéristiques essentielles à savoir :

- 1- faire des choix;
- 2- prendre des décisions;
- 3- résoudre des problèmes;
- 4- se fixer des buts et les atteindre;
- 5- s'observer, s'évaluer et se valoriser;
- 6- auto-instructions;
- 7- promouvoir et défendre ses droits;
- 8- lieu de contrôle internalisé;
- 9- sentiment d'efficacité personnelle et capacité à anticiper des résultats;
- 10- conscience de soi;
- 11- connaissance de soi.

FIGURE 1 : MODÈLE FONCTIONNEL DE L'AUTODÉTERMINATION (TIRÉ DE WEHMEYER, 1999, P. 55)



Dans ce modèle, l'autonomie comportementale (fonctionnelle) représente les « habiletés d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence » (Wehmeyer, 1999, p. 55). Un comportement reflète de l'autonomie comportementale dans la mesure où une personne agit en accord avec ses intérêts, préférences et aptitudes, de manière indépendante, sans influence externe exagérée. Par ailleurs, l'auto-régulation consiste en « un système complexe de réponses permettant à un individu d'analyser ses milieux et ses répertoires de réponses lui permettant de faire face aux environnements, afin de prendre des décisions quant à ce qu'il doit faire, le faire, évaluer les conséquences propres à ses actions et réviser ses positions, s'il y a lieu » (Ibidem, p. 373). L'empowerment psychologique provient de la psychologie communautaire et fait référence aux multiples dimensions de la perception de contrôle exercé par une personne. Elle implique notamment l'efficacité personnelle, le lieu de contrôle et la motivation. C'est par le processus d'apprentissage et d'utilisation d'habiletés de résolution de problèmes, ainsi que de développement de perception de contrôle sur leur vie que les individus développent une perception d'empowerment psychologique. En retour, celle-ci leur permet d'atteindre des buts fixés, tels que l'inclusion et la participation sociale dans la communauté. (Zimmerman & Rappaport, 1988; Zimmerman, 1990). Enfin, l'auto-réalisation se reporte à la tendance d'une personne à façonner ou influencer le cours de sa vie dans une perspective globale (Angyal, 1941, p. 355). Essentiellement, les personnes autodéterminées connaissent leurs forces et agissent en conséquence. Elles démontrent un niveau de connaissance de soi (forces et limites) réaliste et suffisamment précis pour agir de façon à capitaliser sur cette connaissance. La conscience et la connaissance de soi s'acquièrent par les expériences vécues, en fonction de l'interprétation de son environnement, des jugements portés par les personnes significatives, et finalement la valorisation et les attributions de son propre comportement.

Bien que peu d'études aient été réalisées en lien avec l'autodétermination des personnes

présentant des déficiences et incapacités physiques, nombreuses ont été celles faites avec des personnes présentant une « déficience intellectuelle » (Haelewyck et al. 2005; Tremblay & Lachapelle, 2006; Wehmeyer et al., 2008; Thompson et al., 2009; Snell et al., 2009) démontrant que ces capacités sont largement limitées chez ces dernières. Dans ce contexte, plusieurs travaux et produits de la recherche ont été réalisés et mis en pratique ces deux dernières décennies, notamment aux États-Unis. Sur la base des résultats démontrant des effets très positifs auprès de ces personnes (Wehmeyer & Kelchner, 1995; Halpern et al., 1997; Martin, Marshall, Maxson & Jerman, 1997; Algozzine, Browder, Karvonen, Powers et al., 2001; Wehmeyer et al. 2001; Chambers, Wehmeyer, Saito, Lida, Lee, & Singh, 2007; Shogren, 2013) plusieurs États américains ont adopté les principes sous-jacents à l'autodétermination dans leurs politiques et leurs programmes d'intervention. De fait, le terme « autodétermination » est maintenant utilisé par les milieux universitaires (via la création de centres universitaires d'excellence sur l'autodétermination), les milieux de pratiques et les organismes de défense des droits des personnes. Au-delà de l'adoption de ces principes, plusieurs milieux se sont montrés proactifs et innovants, notamment en développant et en utilisant des outils d'intervention technologiques expressément dans le but de favoriser l'expression de comportements autodéterminés (Stock, Davies, & Gillespie, 2013; Naslund & Gardelli, 2013; Mechling, 2011; Stock, Davies, Wehmeyer, & Lachapelle, 2011). Le Québec ne faisant pas exception, plusieurs travaux ont été réalisés depuis une quinzaine d'années ce qui a permis de concrétiser des outils et des programmes d'intervention spécifiquement voués à favoriser l'émergence de comportements autodéterminés chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (Lachapelle, Boisvert, Boutet, & Rocque, 1998-1999). De plus, le terme autodétermination fait maintenant partie du discours d'une bonne partie des organisations et des acteurs qui accompagnent les personnes présentant une déficience intellectuelle. Outre ces outils et programmes, des travaux récents ont été réalisés dans le but de vérifier l'utilité potentielle des technologies



en soutien à l'autodétermination (Lachapelle, Lussier-Desrochers, & Pigot, 2007).

Technologies de soutien à l'autodétermination

Dans les domaines de la « déficience physique » et de la « déficience intellectuelle » les technologies créent un véritable changement des pratiques d'intervention spécialisées. Certaines de ces technologies ont été développées ou adaptées spécifiquement dans le but de favoriser le développement et l'expression de comportements autodéterminés chez les personnes présentant une « déficience intellectuelle » (Lachapelle, Lussier-Desrochers, Caouette, & Therrien-Bélec, 2013; Skouge, Kelly, Roberts, Leake, & Stodden, 2007; Wehmeyer, Palmer, Williams-Diehm, Shogren, Davies, & Stock, 2011). Parallèlement à ces travaux, le terme « technologie de soutien à l'autodétermination » (TSA) a fait son apparition dans la littérature (Lachapelle, Lussier-Desrochers et Pigot, 2007). À la différence des autres appellations qualifiant les technologies utilisées dans l'intervention (ex. : les technologies de l'information et de la communication (TIC)), l'utilisation de l'expression « technologie de soutien à l'autodétermination » (TSA) qualifie l'impact de l'utilisation de ce moyen (l'objectif visé auprès de la personne) sur l'expression de comportements autodéterminés. Cette conception est la première qui considère l'importance du développement de l'autodétermination en mettant la

personne au centre de l'utilisation de ce moyen d'intervention. En effet, pour plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), l'utilisation de ces technologies facilite grandement la réalisation de plusieurs tâches quotidiennes (préparation des repas, gestion de l'horaire, planification du budget, etc.). Ces technologies contribuent à la création d'environnements offrant à ces personnes la possibilité de prendre des décisions, de se fixer des buts et de résoudre des problèmes, etc. Dans une perspective de participation sociale, de nombreuses recherches (Parette & Wojcik, 2004; Wehmeyer & Sands, 1996; Lachapelle et al., 2007; Davies, Stock, & Wehmeyer, 2002a, 2002b, 2003; Lancioni, O'Reilly, Brouwer-Visser, Groeneweg, Bikker, & Flaming, 2001; Wehmeyer, Palmer, Smith, Parent, Davies, & Stock, 2006) démontrent que les TSA facilitent grandement l'apprentissage, l'indépendance, la mobilité, la communication, le contrôle, l'exercice de choix et l'intégration de la personne au sein de sa communauté.

Il apparaît donc maintenant évident que l'utilisation des TSA représente un moyen à privilégier pour promouvoir l'autodétermination et la participation sociale des personnes présentant une déficience physique ou une déficience intellectuelle. Le tableau 1 présente des exemples de technologies spécifiquement choisies en fonction des éléments déterminants de l'autodétermination.

**TABEAU 1 : EXEMPLES DE TECHNOLOGIES DE SOUTIEN À L'AUTODÉTERMINATION
EN LIEN AVEC LES BESOINS DES PERSONNES**
(INSPIRÉ DE THOMA, BARTHOLOMEW ET SCOTT, 2009)

<i>Éléments déterminants de l'autodétermination</i>	<i>Objectifs d'intervention en fonction des besoins de la personne</i>	<i>Technologies utilisables et contexte d'utilisation</i>
Réalisation de tâches	Compléter plusieurs étapes dans le but de réaliser une tâche de façon autonome.	Utiliser une application d'assistance à la réalisation de tâche qui guide la personne étape par étape de façon visuelle et auditive en lui permettant de faire des choix à certaines étapes dépendamment de ce qu'elle observe. Par exemple, l'application MARTI sur iPhone, iPod touch et iPad.

SUITE...

<i>Éléments déterminants de l'autodétermination</i>	<i>Objectifs d'intervention en fonction des besoins de la personne</i>	<i>Technologies utilisables et contexte d'utilisation</i>
Faire des choix	Donner différents choix à la personne. La personne doit connaître et comprendre ces choix.	Utiliser un dispositif à deux options (oui / non). Par exemple, un bouton double (vert / rouge) avec un mot enregistré pour chacun (oui / non).
Prendre des décisions	Donner plusieurs choix à la personne en lui exposant les conséquences (positives et négatives) pour chacun des choix.	Utiliser une carte d'organisation d'idée informatisée qui présente chaque choix de façon imagée et qui relie les conséquences positives et négatives pour chacun de ces choix.
Résoudre des problèmes	Exposer une situation problématique dans laquelle les solutions ne sont pas connues.	Poser des questions guides à la personne et lui permettre de répondre à l'aide d'un logiciel de suppléance à la communication qui favorise une composition du message en lien avec les questions guides.
Se fixer des buts et les atteindre	Déterminer les étapes à franchir pour atteindre un but (du début à la fin).	Utiliser une carte d'organisation d'idée informatisée qui présente chaque étape de façon imagée et qui permet de décortiquer celle-ci.
Réduire les risques	Comprendre les étapes à suivre en situation d'urgence.	Utiliser un PowerPoint avec images, sons et vidéo permettant à la personne de bien identifier une situation d'urgence et réagir à celle-ci en apprenant étape par étape les actions à effectuer dans ces situations. Par exemple, la personne est guidée par le PowerPoint dans l'identification des situations d'urgence à l'aide d'images et sons.
Autorégulation	Réaliser les progrès effectués dans l'atteinte d'un but.	Utiliser une application de compilation des indicateurs de réussite qui permet de visualiser le progrès de manière visuelle. Par exemple, la personne se donne une note entre 1 et 10 à la fin de chaque journée et l'application affiche un graphique pour chaque semaine.
Avoir un lieu de contrôle interne	Prendre conscience que ses actions ont une influence.	Utiliser un bouton imagé avec synthèse vocale qui, lorsqu'appuyé, indique à l'intervenant que la personne a besoin de soutien.
Avoir un sentiment d'efficacité personnelle et la capacité d'anticiper des résultats de ses actions	Prendre conscience que des habiletés sont requises pour réaliser certaines tâches et que lorsque nous utilisons celles-ci, nous favorisons notre réussite.	Utilisation d'un portfolio électronique qui permet de consigner les réalisations de la personne et les étapes qu'elle a réalisées pour y arriver en lui permettant de constater les habiletés utilisées et ses réussites.
Leadership et défense des droits	Se représenter et défendre ses droits.	Par exemple, la personne pourrait avoir un message préenregistré qu'elle peut faire jouer au besoin pour indiquer son point de vue à son interlocuteur. Ex. : « sachez que j'ai le droit de refuser cet objectif et je ne désire pas qu'il soit dans mon plan d'intervention ».
Avoir conscience de soi	Connaître ses forces et ses défis.	En naviguant sur Internet, la personne trouve de l'information sur son état et identifie les forces et défis qui y sont associés.
Se connaître soi-même	Identifier ses forces, défis et intérêts.	Utiliser un logiciel de découverte des profils liés à l'emploi en identifiant ses forces et ses intérêts.



Ce tableau illustre plusieurs usages des technologies soutenant le développement et l'expression de l'autodétermination. Il démontre l'importance de l'évaluation des besoins de la personne et l'établissement d'objectifs d'intervention pour planifier et mettre en place un moyen de soutien adapté. C'est pourquoi, lorsque les technologies sont utilisées, il importe de s'assurer qu'elles soient considérées comme un « moyen » de soutien s'inscrivant dans un cadre conceptuel d'intervention rigoureux (modèle fonctionnel de l'autodétermination) et une préoccupation clinique partagée (évaluation de la personne et des environnements, établissement d'objectif et planification de l'intervention). À défaut d'assurer cette rigueur, il existe un fort risque de tomber sous le charme, malheureusement éphémère, de la technologie « salvatrice » qui réglera tous les problèmes avant d'être immanquablement reléguée aux oubliettes une fois les effets du coup de foudre estompés.

Conclusion

Le modèle conceptuel et fonctionnel de l'autodétermination illustre très bien que le degré d'autodétermination de toute personne est la résultante d'interactions complexes entre ses capacités et les occasions que lui fournissent ou non ses environnements d'agir de manière autodéterminée.

En matière d'intégration et de participation sociale des personnes présentant des incapacités physiques et intellectuelles, il apparaît donc que, dans bien des cas, ce sont les obstacles environnementaux – par exemple, l'insuffisance des moyens de transport ou le manque d'adaptations au logement – qui limitent l'expression de conduites sociales autodéterminées chez ces personnes. Pour soutenir des personnes face à de telles situations de handicap, des solutions technologiques peuvent être utilisées. Par exemple, une personne peut utiliser un assistant informatisé à la réalisation de tâches (combinant des indices visuels et auditifs) pour se déplacer seule ou encore réaliser des tâches domestiques telles que la préparation de repas.

Conséquemment, le défi actuel des chercheurs et des intervenants est double. D'une part, il importe d'identifier et de réduire, autant que faire se peut, les obstacles environnementaux que rencontrent les personnes présentant des incapacités. D'autre part, et pour les situations où il ne s'avère guère possible (voire impossible) de modifier ou d'enrayer les obstacles environnementaux, il faut identifier, choisir et enseigner les capacités que l'on juge nécessaires pour permettre à ces personnes d'exercer un rôle social valorisé. L'un de nos principaux défis consiste donc à concrétiser des environnements adaptés aux besoins spécifiques des personnes en utilisant des moyens et des outils novateurs qui misent sur leurs forces, qui maximisent leur développement personnel et, par conséquent, provoquent des impacts positifs sur leur autodétermination (Lachapelle & Boisvert, 1999).

La situation des personnes ayant des incapacités a grandement évolué dans les dernières décennies, et ce, de par les efforts importants qui ont été et qui sont consentis. Assurer une place « à part entière » et une participation sociale « optimale » représente un défi de tous les instants pour toute personne. Poursuivre cette finalité pour des personnes présentant des déficiences ou des incapacités peut donc facilement sembler illusoire, voire utopique. La solution réside dans un travail collectif, continu et soutenu en fonction d'une vision commune de cet idéal que l'on souhaite bâtir. Pour y arriver, il faut donc cesser de confronter et chercher ce qui est mutuellement exclusif à nos cadres de références, nos secteurs ou domaines d'intervention, nos appréhensions et schèmes cognitifs personnels. Ces débats nous éloignent souvent de notre but premier qui lui demeure toujours le même, soit accompagner la personne dans sa quête d'autodétermination et l'amélioration de sa qualité de vie. À cet égard, les technologies de soutien à l'autodétermination représentent certes un incontournable!

Références

- ALGOZZINE, B., BROWDER, D., KARVONEN, M., TEST, D. W., & WOOD, W. M. (2001). Effects of Interventions to Promote Self-Determination for Individuals With Disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277.
- ANGYAL, A. (1941). *Foundations for a science of personality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1975). *Charte des droits et libertés du Québec*. Québec.
- CHAMBERS C. R., WEHMEYER, M. L., SAITO, Y., LIDA, K. M., LEE, Y., & SINGH, V. (2007). Self-Determination: What Do We Know? Where Do We Go? Exceptionality: A *Special Education Journal*, 15(1), 3-15.
- DAVIES, D. K., STOCK, S. E., & WEHMEYER, M. L. (2002 a). Enhancing independent task performance for individuals with mental retardation through use of hand-held 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. (2002 b). Enhancing independent time-management skills in individuals with intellectual disabilities using a 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.
- HALPERN, A. S., HERR, C. M., WOLF, N. K., DOREN, B., JOHNSON, M. D., & LAWSON, J. D. (1997). *Next S.T.E.P. : Student and educational planning*. Austin, TX: Pro-Ed.
- HALEWYCK, M.-C., BARA, M., & LACHAPPELLE, Y. (2005). Facilitating self-determination in adolescents with intellectual disabilities: A curriculum. *Evaluation Review*, 29 (5), 490-502.
- LACHAPPELLE, Y., & BOISVERT, D. (1999). Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire. *Revue canadienne de psychoéducation*, 28, 23-29.
- LACHAPPELLE, Y., BOISVERT, D., BOUTET, M., & ROCQUE, S. (1999). *C'est l'avenir de qui après tout? J'apprends à communiquer efficacement*. Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.
- LACHAPPELLE, Y., BOISVERT, D., BOUTET, M., & ROCQUE, S. (1999). *C'est l'avenir de qui après tout? J'atteins mes buts et mes objectifs à l'aide de ressources communautaires*. Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.
- LACHAPPELLE, Y., BOISVERT, D., BOUTET, M., & ROCQUE, S. (1998). *C'est l'avenir de qui après tout? De l'école à la vie d'adulte, guide à l'intention des jeunes en transition : J'apprends à découvrir mes capacités*. Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.
- LACHAPPELLE, Y., BOISVERT, D., BOUTET, M., & ROCQUE, S. (1998). *C'est l'avenir de qui après tout? Guide de l'accompagnateur*. Montréal, Québec : Éditions Nouvelles.
- LACHAPPELLE, Y., LUSSIER-DESROCHERS, D., & PIGOT, H. (2007). Des TIC en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 111-123.
- LACHAPPELLE, Y., & WEHMEYER, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 203-214). Boucherville : Gaëtan et Morin.
- LANCIONI, G. E., O'REILLY, M. F., BROUWER-VISSER, G., GROENEWEG, J., BIKKER, B., FLAMELING, T. ET AL. (2001). Frequent versus non-frequent prompts and task performance in persons with severe intellectual disability. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 30(3), 134-139.
- LACHAPPELLE, Y., LUSSIER-DESROCHERS, D., CAOUPETTE, M., & THERRIEN-BÉLEC, M. (2013). Expérimentation d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches pour soutenir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue franco-phone de la déficience intellectuelle*, 24, 96-107.
- MARTIN, J. E., MARSHALL, L. H., MAXSON, L. M., & JERMAN, P. L. (1997). *The Self-directed IEP*. Longmont, CO: Sopris West.
- MECHLING, L. C. (2011). Review of Twenty-First Century Portable Electronic Devices for Persons with Moderate Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorders. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46(4), 479-498.
- NASLUND, R., & GARDELLI, A. (2013). "I Know, I Can, I Will Try": Youths and Adults with Intellectual Disabilities in Sweden Using Information and Communication Technology in Their Everyday Life. *Disability & Society*, 28, 28-40.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (2009). *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Québec : OPHQ
- PARETTE, P., & WOJCIK, B. W. (2004). Creating a technology toolkit for students with mental retardation: a systematic approach. *Journal of Special Education Technology*, 19, 1-25.
- SNELL, M. E., LUCKASSON, R. A., BORTHWICK-DUFFY, S., BRADLEY, V., BUNTINX, W. E., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., GOMEZ, S. C., LACHAPPELLE, Y., REEVE, A., SCHALOCK, R. L., SHOGREN, K. A., SPREAT, S., TASSÉ, M. J., THOMPSON, J. R., VERDUGO, M. A., WEHMEYER, M. L., & YEAGER, M. H. (2009). Characteristics and Needs of People with Intellectual Disability Who have Higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 220-233.



- SHOGREN, K.-A. (2013). *Self-determination in transition planning*. Baltimore: Brookes Publishing Company.
- SKOUGE, J. R., KELLY, M. L., ROBERTS, K. D., LEAKE, D. W., & STODDEN, R. A. (2007). Technologies for Self-Determination for Youth with Developmental Disabilities. *Education And Training In Developmental Disabilities*, 42(4), 475-482.
- STOCK, S. E., DAVIES, D. K., & GILLESPIE, T. (2013). The State of the Field in Applied Cognitive Technologies. *Inclusion*, 1(2),103-120.
- STOCK, S. E., DAVIES, D. K., WEHMEYER, M. L., & LACHAPELLE, Y. (2011). Emerging new practices in technology to support independent community access for people with intellectual and cognitive disabilities, *NeuroRehabilitation*, 28, 1-9.
- THOMA, C. A., BARTHOLOMEW, C. C., & SCOTT, L. A. (2009). *Universal Design for Transition*. United States: BROOKES.
- THOMPSON, J. R., BRADLEY, V., BUNTINX, W. E., SCHALOCK, R. L., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., WEHMEYER, M. L., BORTHWICK-DUFFY, S., COULTER, D. L., CRAIG, E. M., GOMEZ, S. C., LACHAPELLE, Y., LUCKASSON, R. A., REEVE, A., SPREAT, S. TASSÉ, M. J., VERDUGO, M. A., & YEAGER, M. H. (2009). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.
- TREMBLAY, M., & LACHAPELLE, Y. (2006) *Participation sociale et démocratique des usagers à la planification des services*. Dans H. Gascon, J.R. Poulin, J.J. Detraux, D. Boisvert, & M.C.
- WEHMEYER, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 53-61.
- WEHMEYER, M. L., & KELCHNER, K. (1995). *Whose future is it anyway? A student-directed transition planning process*. Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- WEHMEYER, M. L., & SANDS, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Editors.
- WEHMEYER, M. L., LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D., LECLERC, D., & MORRISSETTE, R. (2001). *L'Échelle d'autodétermination - version pour adulte*. Trois-Rivières : LARIDI.
- WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., SMITH, S. J., PAR-ENT, 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., BUNTINX, W. H. E., LACHAPELLE, Y., LUCKASSON, R. A., SCHALOCK, R. L., VERDUGO, M. A., BORTHWICK-DUFFY, S., BRADLEY, V., CRAIG, E. M., COULTER, D. L., GOMEZ, S. C., REEVE, A., SHOGREN, K. A., SNELL, M. E., SPREAT, S., TASSÉ, M. J., THOMPSON, J. R., & YEAGER, M. H. (2008). The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.
- WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., WILLIAMS-DIEHM, K., SHOGREN, K. A., DAVIES, D. K., & STOCK, S. (2011). Technology and Self-Determination in Transition Planning: The Impact of Technology Use in Transition Planning on Student Self-Determination. *Journal Of Special Education Technology*, 26(1), 13-24.
- ZIMMERMAN, M. A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24, 71-86.
- ZIMMERMAN, M. A. & RAPPAPORT, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16, 725-750.

Using Cognitively Accessible Survey Software on a Tablet Computer to Promote Self-Determination among People with Intellectual and Developmental Disabilities¹

ALLEN A. SCHWARTZ¹, ANSLEY BACON¹, DAVID O'HARA¹, DAN DAVIES², STEVEN STOCK² AND CRAIG BROWN³

¹ Westchester Institute for Human Development, New York Medical College, U.S.A.

² AbleLink Technologies, Colorado Springs, U.S.A.

³ Consultant

Article original • Original Article

Abstract : People with intellectual and developmental disabilities (I/DD) identify “speaking for oneself” as a highly salient aspect of self-advocacy and self-determination (SABE, 2011), yet limitations in cognition or language often limit their direct participation in surveys. This study describes a self-administered survey procedure that used supportive software on an iPad to create a survey interface that was easily navigable by respondents with I/DD. A survey based on items from the National Core Indicator (NCI) Adult Consumer Survey (HSRI & NASDDDS, 2001) was developed that included five items on choice-making which have been previously studied by Lakin et al. (2008) and Stancliffe et al. (2011). Cognitively diverse groups of self-advocates were recruited to take the iPad survey at both a national and state self-advocacy conference. The results indicated that the iPad survey platform enabled people with varying degrees of I/DD to respond independently to a self-administered survey with little training or assistance. The resulting iPad-gathered data on the NCI choice items supported the validity of the procedure by conforming to patterns from standard NCI interviews. This self-administered survey technology holds great promise for gathering many types of survey information directly from people with I/DD, allowing them to more actively participate in the design of supports, services, and environments that affect their lives.

Keywords : cognitive accessible survey software, self-determination, speaking for oneself, intellectual and developmental disabilities, tablet computer, choice-making

Résumé : Les personnes ayant des incapacités intellectuelles et des troubles envahissants du développement (DI-TED) identifient le fait « de parler pour soi-même » comme un aspect central de la défense de leurs droits et de l'autodétermination (SABE, 2011). Leurs incapacités langagières et cognitives limitent toutefois souvent leur participation directe aux différentes enquêtes les concernant. Cette étude décrit une procédure d'enquête auto-administrée ayant utilisé des logiciels de soutien sur un iPad afin de créer une interface de sondage facilement navigable par les répondants ayant une DI-TED. Une enquête basée sur les énoncés de la *National Core Indicator (NCI) Adult Consumer Survey* (HSRI & NASDDDS, 2001) a été développée. Elle incluait également les cinq énoncés faisant référence à la prise de décision étudiés précédemment par Lakin et al. (2008) et Stancliffe et al. (2011). Des personnes ayant des capacités cognitives différentes ont été recrutées lors de conférences nationales et régionales sur la défense des droits afin de participer au sondage proposé sur iPad. Les résultats montrent que la plate-forme de sondage utilisée a permis aux personnes ayant différents niveaux d'incapacités intellectuelles et de troubles envahissants du développement de répondre à un questionnaire auto-administré de manière autonome, et ce, avec une formation et une assistance minimale. Les données recueillies au moyen de l'iPad sur les questions à choix multiples de la NCI soutiennent la validité de la procédure développée puisqu'elles confirment les tendances observées dans le cadre des entrevues standard réalisées dans le cadre de cette même enquête. Cette technologie auto-administrée de sondage semble très prometteuse auprès des personnes DI-TED, lesquelles pourraient les amener à participer plus activement à la conception des mesures de soutien, des services et des environnements qui présentent un impact sur leur vie.

Mots-clés : logiciel de sondage accessible, autodétermination, parler pour soi-même, incapacités intellectuelles et troubles envahissants du développement, tablette numérique, prise de décision

¹ This research was conducted as part of The National Training Initiative in Self-Determination (NTI-SD), a five-year grant funded by the U.S. Department of Health and Human Services, Administration on Intellectual and Developmental Disabilities, Grant No. 09-DD-0659. The project consortium is comprised of five University Centers for Excellence, including the Westchester Institute for Human Development in New York State. Information about the NTI-SD is available at <http://www.aucd.org/ngsd>. The authors would like to thank Mitchell Levitz and Marilyn Vitale of the Westchester Institute for Human Development, George Gotto and Susan Palmer of the UMKC Institute for Human Development, University of Missouri-Kansas City, and Steve Stock of AbleLink Technologies, for their assistance in training and data collection. We also offer our appreciation to the self-advocates who took part in the survey, and their family members and support staff who assisted.

Introduction

People with I/DD identify “speaking for oneself” as a highly salient aspect of self-advocacy and self-determination (People First of California, 2010; SABE, 2011). The opportunity and capacity for self-expression are at the very heart of self-advocacy and self-determination (Sicilia, 2005) and are embodied in disability law (Developmental Disabilities Act of 2000, PL 106-402). As Wehmeyer and Metzler (1995) stated: “In order to assume control over one’s life, one must have the opportunity to express preferences, indicate choices, and make decisions” (p. 111).

Unfortunately, there are many barriers to self-expression confronting people with intellectual and developmental disabilities (I/DD), including linguistic and cognitive impairments, physical challenges, and social influences. These limitations interfere with the opportunity for people with I/DD to directly participate in surveys. Recent innovations in technology are providing devices, applications, and procedures that offer people with I/DD increased access to unimpeded self-expression. In this article, we describe a novel approach to gathering survey information in a self-administered way using digital technology (i.e., an iPad with cognitively accessible software), which both protects privacy and potentially increases validity.

Many widely used approaches to gathering information from people with I/DD are fraught with challenges to validity. Although routinely done (e.g., National Core Indicators Phase II Technical Report, 2001), collecting information directly from people with I/DD through interviews or written questionnaires presents special difficulties (HSRI & NASDDDS, 2001). For example, directly interviewing people with I/DD can distort findings by unintentionally introducing socially driven biases (e.g., acquiescence, social desirability) that influence the way any group of participants answers questions (Messick & Jackson, 1961; Crowne & Marlowe, 1960). Inaccurate responses can also result from not understanding questions, or embarrassment (HSRI & NASDDDS, 2001).

Self-administered paper and pencil questionnaires provide a greater sense of privacy than verbal interviews. Under these conditions, typical adults show increased openness and a willingness to disclose more about what they think and feel (Tourangeau & Smith, 1996). Several comprehensive reviews (e.g., Lee, 1993, De Leeuw, 1993) have documented that self-administered paper and pencil questionnaires “produce more valid reports of sensitive behavior and less socially desirable answers in general” (De Leeuw et al., 2003, p. 224). However, there are drawbacks to paper and pencil questionnaires for people with I/DD: they require the participant to be able to read; they limit the complexity of questions that may be asked; there is no interviewer feedback to judge response validity; and one cannot probe for a more elaborated response.

Surrogates or proxies – such as parents, staff, or teachers – are often used to answer survey questions on behalf of people with I/DD. The use of proxies is considered an acceptable practice when asking about factual information like services received or the frequency of community participation. However, when posing more subjective and experiential questions, especially those asking about choice, quality of life, or satisfaction, a proxy is often not a valid surrogate for the person with I/DD (Sheppard-Jones, et al., 2005; Shalock, 1997). Recent studies found that parent proxies misrepresent the feelings, experiences, and beliefs of people with I/DD when they attempt to speak about subjective issues (Watkins et al., 2006; Glidden et al., 2011; Rotsika et al., 2011). For example, Shipman et al. (2011) found that self-reports of quality of life by adolescents with Autism Spectrum Disorder were significantly more positive than those of their parents. Therefore, methods that enable people with I/DD to answer questions independently and anonymously (i.e., by private, self-administered survey procedures) may reduce inaccuracies introduced by the use of paper and pencil surveys and distortions from surrogates. Such methods might yield better information about how people with I/DD actually feel.



The rapid development of digital technology (i.e., computers, tablets, mobile devices and cognitively accessible software) has provided new opportunities to promote independent self-expression for individuals with I/DD. Computer-assisted survey techniques fall into two categories: *computerized-assisted self-interviewing* (CASI), and *audio computer-assisted self-interviewing* (A-CASI). These techniques, by which questions and possible answers can be presented to respondents both visually and auditorily, overcome many of the problems associated with paper and pencil surveys, direct interviews, and proxy interviews. Weisband and Keisler (1996) reviewed 39 studies that demonstrated the superiority of computer forms over both traditional paper and pencil data collection and face-to-face interviews. Computer-mediated procedures provide a sense of anonymity and privacy, and are associated with more self-disclosure and a reduction in bias caused by social desirability. In the audio version, a computer can read questions and response options to respondents who need such supports, thereby circumventing literacy issues (Weisband & Kiesler, 1996). In the case of surveying people with physical disabilities, accessibility features like touch screens allow people who cannot operate a mouse to directly respond to survey questions. Also, “intelligence” can be programmed into a sequence of questions using response branches and skip patterns, allowing for more complex surveying.

Cognitively supportive software applications developed by AbleLink Technologies (e.g., *WorkSight*, *Questnet*, *Atlas*) enabled people with I/DD to indicate preferences and answer test questions more accurately and efficiently at computer workstations than through oral or written procedures (Stock et al., 2003; Stock et al., 2004; Davies & Stock, 2010). For example, in an examination of vocational preferences, Stock et al. (2003) reported that working independently on a computer, rating video clips of various jobs, allowed people with I/DD to express their honest preferences, rather than make choices they believed were favored by parents and teachers. These results suggest that anonymous, self-administered digital surveys for people with I/DD could have many

potential benefits, such as reducing error in the measurement of their subjective opinions. By being able to respond independently, in private, without the presence of an interviewer, evaluator, or assistant, people with I/DD may be more inclined to answer truthfully.

In the present study, we first sought to demonstrate the *viability* of a tablet-based self-administered survey procedure specifically designed for people with I/DD. We wanted to determine whether such a methodology could be made accessible to a group of people with I/DD with a varying range of intellectual abilities. Once the viability of the procedure was established, we examined the *validity* of the obtained results. Criterion validity was established by comparing the iPad-based self-survey item and subscale results with comparable data collected through traditional face-to-face interviews.

Method

Recently, responses to NCI Consumer Survey items on *choice-making* in everyday activities, living arrangements, and supports were studied extensively by Lakin et al. (2008) and Stancliffe et al. (2010). Both reports were based on the analysis of responses to NCI choice-related items from large random samples of participants in the annual NCI surveys conducted in several states. These data were gathered either by interviewing people with I/DD who were capable of answering for themselves, or by interviewing proxies who knew the person well enough to answer for them. We included five of these choice-related questions in our iPad survey, thereby allowing us to compare the findings obtained using the iPad self-survey platform with data from standard NCI interviews.

- Patterns in Choice Data

Studies have repeatedly found that people with I/DD who live in institutions or large group home settings enjoy less choice than people who live more independently (Stancliffe and Abery, 1997). Lakin et al. (2008) found that NCI choice items cluster around two factors: *support-related choice* (such as choice of home, staff, and housemates) and *everyday choice*

(such as choice of free time or spending money). The degree of choice-making was strongly associated with both level of intellectual disability (see also Heller et al., 1999; Stancliffe et al., 2000) and type of living arrangement. They also reported that opportunities for everyday choice-making were more available than for support-related choice-making.

Several reports (Stancliffe, 1997; Stancliffe and Abery, 1997; Wehmeyer and Boulding, 1999) showed a positive relationship between individualized living arrangements (with fewer housemates) and choice-making opportunities. Stancliffe et al. (2011) investigated choice of living arrangements in a large sample of NCI respondents. Most adults with I/DD had little choice about where they lived or their housemates. Choice of living arrangement was again associated with type of residence, with people living more independently (e.g., in supported apartments) expressing more choice in where and with whom to live than those living in institutions and group homes.

To demonstrate the validity of the iPad self-survey procedure, we sought to replicate these relationships among choice opportunities, living arrangement, and level of intellectual disability in the iPad-gathered dataset.

- Survey Instrument

As part of a larger project on self-determination, we developed a 33-item survey that included five items on choice-making adapted from the National Core Indicators (NCI) Adult Consumer Survey (HSRI, 2006). The NCI items have established reliability and validity. Minor wording changes were made to questions without changing their meaning so as to make them more accessible to people with I/DD.

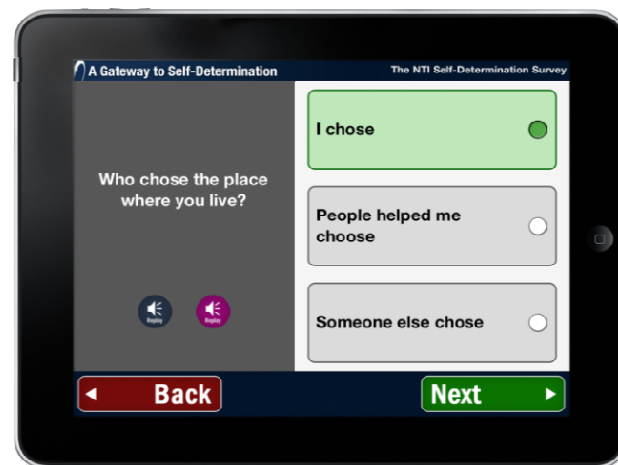
- iPad Survey Platform

A digital survey platform was designed to enable people with I/DD to understand and answer these questions by themselves with minimal help (i.e., to self-administer or self-survey).

The *Atlas* software (Davies & Stock, 2010) was used to design the interface. It employed the iPad's accessibility features to "read" questions and answers out loud to self-advocates. Touching the screen on any part of the question initiated *Atlas* to voice that question. There was also a paraphrase button just below each question, which presented an alternative wording of that question, spoken by a different person. Touching any of the response boxes on the right side of the screen voiced that response and temporarily highlighted that box in a different color (thus indicating it was the active choice). Participants could change their response by touching another option box, and they could change their selection as often as they wished. The questions, paraphrases, and responses could be voiced as often as desired.

All questions fell into one of two response types. Some questions ("Who chose the place where you live?") were answered by choosing a response along the 3-point scale represented by, "I chose," "People helped me choose," or "Someone else chose" (see Figure 1). Other questions ("Do you like your home, or where you live?") were answered by selecting "Yes" or "No" on the touch screen. Participants read or listened to the questions, then read or listened to the answers, and then touched the screen to record their answers as described above. Respondents could use "Next" and "Back" buttons to advance through the survey items or go back and change answers.

FIGURE 1 : EXAMPLE OF A THREE-POINT SCALE ITEM



After field-testing the survey with local self-advocates and making the few wording changes they suggested, a detailed set of procedures was developed for (a) obtaining informed consent for people who volunteered to take the survey; (b) training each participant to use the *Atlas* application; and (c) insuring that participants took the survey in private and that their answers would remain confidential. We also recruited and trained a small group of self-advocates to assist in coordinating the survey process. The Institutional Review Board of the New York Medical College approved the proposed survey design.

- Data Collection Procedure

Data collection consisted of samplings at two self-advocacy conferences. The biannual national conference of Self-Advocates Becoming Empowered (SABE) held in Kansas City in September 2010 provided the first venue to gather data using the self-administered iPad survey. A separate room at the SABE conference was set aside for the survey work using four iPad stations. Students from neighboring universities and volunteers from a local self-advocacy council were recruited and trained to serve as research assistants and mentors. The self-advocate mentors invited people to take the survey, explained its purpose, and helped to obtain informed consent.

A second cohort of individuals was recruited at the annual conference of the Self-Advocacy Association of New York (SANYS), held in Albany in September 2011. Only two iPad stations were used at this venue. In all other respects, the procedures followed were identical to those used at SABE in terms of enlisting self-advocate mentors, recruiting participants, and gaining informed consent.

To begin, the survey participant and a research team member both put on headphones so that the survey could be completed privately. The first ten questions – which asked about age, gender, living arrangement, and other descriptive facts – served as “training” items. Research staff instructed the participant in how to use the *Atlas* interface. These questions also

provided basic demographic information about the individuals taking the survey (see Figure 2).

FIGURE 2 : A DEMOGRAPHIC ITEM USED FOR TRAINING



After completing the ten training questions, research staff asked participants if they felt comfortable doing the rest of the survey by themselves. This second part of the survey contained the 27 questions related to self-determination (expanded to 33 questions for the New York State sample). If participants indicated that they could take the rest of the survey on their own, they continued on to complete the survey independently, while research team members were available to provide assistance. If the participant requested additional help, a research team member (or other preferred person – family member, friend or staff) remained with them to assist. Anyone other than a research team member who supported a survey participant was specifically instructed to offer only encouragement, and to refrain from rephrasing or interpreting questions, or influencing responses. Everyone who took the survey was given a *Certificate of Completion* and a small gift for participating.

- Survey Participants

This report examines the responses of 208 self-advocates who either volunteered at the SABE 2010 national conference (n=161) or were recruited and screened as group home

residents at the SANYS 2011 state conference (n = 47). Given that our focus was on the choice-related survey items, we followed the procedure of Lakin et al. (2008) by only analyzing the data from individuals living either in supervised (24-hour staffed) or supported (less than 24 hour staffed) living arrangements (i.e., were *not* living at home with family). It is important to note that these samples were not random. The SABE sample was a subgroup of self-described self-advocates who were attending the national conference in Kansas City. They came from all over the country, including thirty-five states, Washington, D. C, and Guam. All SABE conference attendees were invited to participate in the iPad survey, but the sample included only those who volunteered. The impressions of research staff on site, and early analyses of participant responses, confirmed that we had surveyed a highly skilled cohort that expressed high levels of choice.

To increase the diversity of respondents with respect to intellectual disability, we attended a second self-advocacy conference (SANYS). The SANYS conference draws a large group of self-advocates who receive services in 24-hour supervised group-home settings. Therefore, at the SANYS convention we specifically recruited only people with I/DD who lived in such group homes. This strategy diversified the overall sample, allowed us to better test the limits of the self-administered software, and made it possible make comparisons that paralleled those of Lakin et al. (2008) and Stancliffe et al. (2011). Finally, we should note that that all individuals in our analysis were judged by research staff to be capable of understanding all survey questions.

- Choice Measurement

The NCI Adult Consumer Survey has nine choice-related questions. These items have well-established inter-rater agreement statistics and one successful examination of test-retest reliability (Smith and Ashbaugh, 2001). As noted earlier, a factor analysis of these items by Lakin et al. (2008) yielded two subscales, which were named *support-related choice* and *everyday choice*. Averaging across the consti-

tuent items formed two scales, which gave both scales a similar metric to permit better comparisons. These scales had high factor loadings and high levels of internal consistency reliability (Chronbach's $\alpha \approx 0.8$).

In our analysis of choice, we only used the five NCI choice items that were responded to by all SABE and SANYS participants. We followed Lakin et al. (2008) and calculated the average *support* choice score, based on three items (home choice, home staff choice, and day program choice), and the average *everyday* choice score, based on two items (free time choice and spending choice). To be included in the analysis, these choice scores had to be based on valid answers to at least two of the support choice and everyday choice items. Lakin et al. (2008) used a similar standard. Given this requirement, all 208 respondents had valid choice scores.

Results

- Participants

Table 1 shows basic participant characteristics by sample (SABE and SANYS) and in total. The two samples were indistinguishable in nearly every respect (gender, age, ethnicity, physical challenges, and mobility). Indeed, the measures of association, which vary between 0 (no association) and 1 ("perfect" association), were nearly always very modest. Two differences stand out: type of living arrangement ($\phi=0.8$) and level of assistance needed to complete the survey ($\phi=0.36$). With respect to type of residence, the samples were purposely structured to create this distinction. Following Lakin et al. (2008) we eliminated those in the SABE cohort who lived with their families, since for this group the degree of actual choice that one has over home, staff, and housemates is unclear. As a result, the SABE cohort was largely composed (88.8%) of people living in their own homes or apartments. The SANYS cohort was limited to people who lived in 24 hour supervised group homes. Thus, the two groups intentionally represented cohorts with different living arrangements.



TABLE 1 : IPAD SURVEY PARTICIPANT CHARACTERISTICS BY SAMPLE

Participant Characteristics	Sample			Association Measure*
	SABE (n=161)	SANYS (n=47)	Total (n=208)	
Women participants	52.2%	55.3%	52.9%	0.03
Mean age of participants	41.7	44.2	42.3	0.09
Latino participants	5.0%	6.4%	5.3%	0.03
Non-white participants	19.9%	21.3%	20.2%	0.02
Participants living in own apt/home	88.8%	0.0%	68.7%	0.80
Participant needing assistance with survey	26.1%	62.8%	34.6%	0.36
Participants with difficulty using hands	17.4%	19.1%	17.8%	0.03
Participants who have difficulty talking	1.2%	2.1%	1.4%	0.17
Participants with problems seeing/hearing	30.4%	12.8%	26.4%	0.02
Participants using a wheelchair	11.8%	8.5%	11.1%	0.04

*For the association between age and sample (SABE vs. SANYS), the analysis of variance based eta (η) is reported. For all other associations, the chi-square based phi (ϕ) is given.

The difference in living arrangements was in turn reflected in the difference between the two groups in the level of assistance required to complete the survey – a moderate association ($\phi=0.36$). As we noted earlier, past research has consistently found cognitive ability to be strongly associated with type of living arrangement. Since the SABE group lived much more independently, we anticipated it would be less intellectually disabled and require less assistance than the SANYS sample. In another way of looking at it, this association validated using living arrangement as a proxy measure of intellectual disability.

- Choice Items

The three support choice items had a mean inter-item correlation of 0.474, translating into a Chronbach's $\alpha=0.73$. This level of internal consistency reliability is not quite as high as Lakin et al. (2008), but is acceptable, particularly in such an abbreviated scale (i.e., three items as opposed to six in Lakin et al., 2008). The single inter-item correlation between the two everyday choice items was a moderate 0.34, translating into a Chronbach's $\alpha=0.51$. This is a

moderate level of internal consistency at best, but we believe that with the full complement of NCI choice items, and with larger and more diverse samples, this level would be higher. However, our empirical claims do not rest exclusively on these subscales, since all findings are replicated for each individual choice item.

Table 2 presents the distribution of choice items for all survey participants (both SABE and SANYS). These items are grouped by choice scale: *support-related* choice items and *everyday* choice items. The means were quite high, ranging from 1.35 for choice of home staff to 1.80 for decisions about free time. Nevertheless, we observed the same pattern in the iPad-derived data that was reported by Lakin et al. (2008) and others: choice levels, despite being concentrated at the upper limits of choice, were higher for everyday choice than for support choice. Note that with the exception of the choice of home staff item, all respondents provided an answer to these questions. Some respondents in the SABE sample reported that they had no home staff, thus reducing the number of non-missing responses to this item to 156.

TABLE 2 : iPad SURVEY CHOICE ITEM FREQUENCIES, PERCENTAGES, AND MEANS

Choice Dimension	Choice Items	Who chose/decided?			Total	Mean
		Someone else (0)	People helped (1)	I chose/decided (2)		
Support	Chose where you live?	26 (12.5%)	35 (16.8%)	147 (70.7%)	208 (100%)	1.58
	Chose home staff?	38 (24.4%)	25 (16.0%)	93 (59.6%)	156 (100%)	1.35
	Chose work/day program?	24 (11.7%)	36 (17.5%)	146 (70.9%)	206 (100%)	1.57
Everyday	Decide free time?	13 (6.3%)	15 (7.2%)	180 (86.5%)	208 (100%)	1.80
	Decide what you buy?	8 (3.8%)	27 (13.0%)	173 (83.2%)	208 (100%)	1.79

- Choice Summary Scores

Figures 3 and 4 show the distribution of support-related and everyday choice scores for all survey participants. With three support choice items and two everyday choice items, the scales in the graphs are somewhat different. Nonetheless, both summary scales showed a left skew, with scores concentrated at the highest value of 2 (full choice) and tailing toward the lower scores. The support choice mean was 1.54, and the everyday choice mean was 1.8, again replicating the common pattern (i.e., higher everyday choice scores) and demonstrating overall elevated choice levels among self-advocates. Everyday choice was more concentrated (less variable), with over three in four respondents telling us they decide about both free time and what they buy with their money. However, at around six in ten, support-related choice was also quite high. The standard deviation (sd) for everyday choice was 0.42 compared to 0.60 for support choice. Therefore, most self-advocate survey participants described themselves as in charge of these areas of their lives.

FIGURE 3 : SUPPORT-RELATED CHOICE

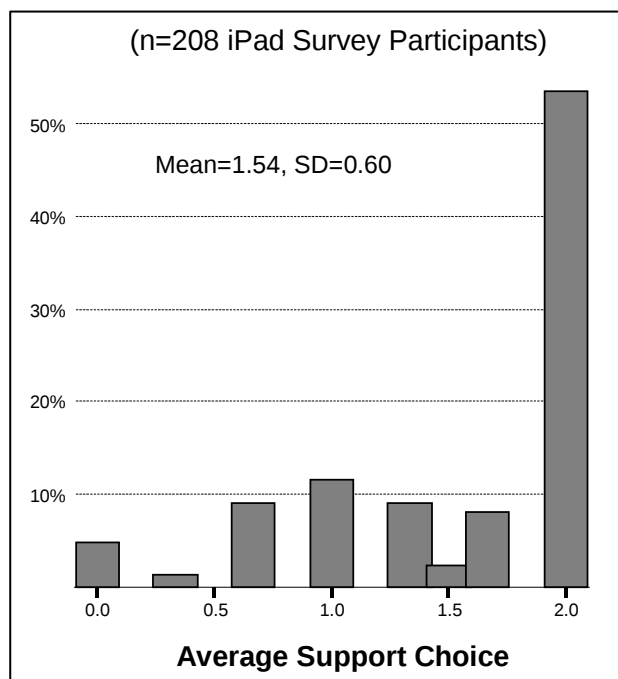
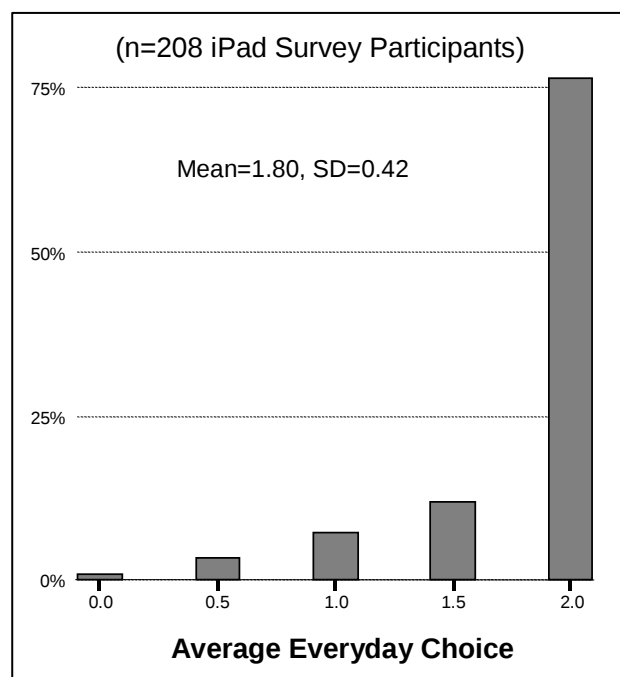


FIGURE 4 : EVERYDAY CHOICE

- Comparisons to Other Choice Studies

Tables 3 and 4 report how the iPad data compared to choice studies based on NCI interview data. These comparisons were approximations, because the “self-advocates” (i.e., those least intellectually disabled) among the respondents in other studies could not be formally identified in the samples and thus separated out for comparison. We also *expected* the self-advocate choice scores in our samples to exceed those of more normalized comparison groups of people with I/DD. Nonetheless, two recent studies (Lakin et al., 2008; Stancliffe et al., 2010) employed NCI data, used similar measurement protocols, and produced variables scaled in the same way as ours. Therefore, we can see if the *patterns* in our data, if not the *absolute levels*, paralleled those in these studies. If so, confidence in our data collection platform should be increased. In Table 3 we compare choice *items*. In Table 4 we compare choice *summary or scale* scores.

In Table 3, iPad choice item means were compared across residential situations. Stancliffe et al. (2011) employed only one of our NCI choice items (choice of where you live), but the same

sample comparison was made: people living in apartments or their own homes vs. group homes. In Lakin et al. (2008) a slightly different residential comparison was made: newer residential living arrangements in the Home & Community Based Services (HCBS) waiver vs. the traditional Intermediate Care Facilities (ICF) model. However, in Lakin et al. (2008) choice score means are available by intellectual level, allowing for a better comparison with our self-advocate respondents.

As expected, Table 3 shows that the choice *item* scores of our self-advocate samples were elevated. Compared to Stancliffe et al. (2011), the apartment vs. group home difference was in the same direction, though larger in our self-advocate sample. Similarly, the residential difference in Lakin et al. (2008) was in the same direction but was even more pronounced in the self-advocate data. Interestingly, for the everyday choice items, the iPad data and the results from Lakin et al. converged somewhat, both overall and in setting differences.

Table 3 also shows that the iPad survey data followed the same pattern for *means* as Lakin et al. (2008): higher everyday choice means compared to the support-related choice means. Further, this pattern held true *within* different living arrangements as well. Everyday choice item means were higher than support choice item means irrespective of whether one lived in an apartment, group home, the HCBS service environment, or a traditional ICF/MR service environment.

Table 4 compares how mean everyday and support choice *summary or scale* scores for the iPad dataset lined up with identical data reported by Lakin et al. (2008). Because Lakin and colleagues reported choice scale score means by intellectual level, we were able to select their most intellectually capable cohort (those with mild and moderate I/DD levels) and compare them with the self-advocate data from our iPad study. The same patterns were repeated. While the mean choice scores for the combined SABE/SANYS samples were higher than the Lakin et al. (2008) levels, the *pattern* of choice differences between residential types

TABLE 3 : CHOICE ITEM MEANS BY SETTING

Choice Items	iPad Survey Means			Stancliffe et al. Means			Lakin et al. Means		
	Apartment/ Own Home	Group Home	Total	Apartment/ Own Home	Group Home	Total	HCBS	ICF	Total
Chose where you live?	1.79	1.12	1.58	0.93	0.55	0.71	0.72	0.46	0.66
Chose your house staff?	1.73	0.83	1.35	...	...	...	0.84	0.64	0.79
Chose work/day program?	1.75	1.25	1.59	...	...	...	0.80	0.62	0.76
Decide free time?	1.92	1.54	1.80	...	...	...	1.56	1.20	1.47
Decides what you buy?	1.85	1.68	1.79	...	...	...	1.42	1.23	1.37

TABLE 4 : SUPPORT AND EVERYDAY CHOICE SCALE MEANS BY SETTING

Choice Summary Scores	iPad Survey Means			Lakin et al. Means*		
	Apartment/ Own Home	Group Home	Total	HCBS	ICF	Total
Support Choice	1.79	1.12	1.58	.93	.88	.92
Everyday Choice	1.88	1.61	1.80	1.64	1.50	1.61

*Respondents with mild or moderate ID.

was consistent across both studies: people who lived in apartments or their own homes expressed more living arrangement choice than people in group homes. Furthermore, the everyday choice means were higher than support choice means in every setting for both samples. Finally, the bottom row of Table 4 shows that the everyday choice means and differences were similar across the two studies.

Discussion

The present study was intended to be exploratory. Our primary objective was to determine if self-report opinion data could be gathered from people with mild to moderate I/DD using a self-administered survey platform that provided cognitive support. Our fieldwork strongly suggested that the iPad hardware and software were accessible, popular and efficient. Nearly nine in ten (88.5%) of the self-advocate respondents successfully navigated the software

on the iPad and, in the judgment of the research team, provided authentic survey responses. Virtually all participants said they enjoyed the experience, liked using the iPads and the interface, and found the survey questions important and interesting. Many said using the iPad was “fun,” perhaps not surprising given the popularity of the device. Only a handful of the respondents dropped out because they became frustrated or lost interest before completing the survey.

Two days of surveying, with at most four iPads in use, produced over 250 authentic surveys, making this approach an extremely efficient method for capturing self-report data. As an added efficiency bonus, the *Atlas* software automatically saves surveys in digital files that can be downloaded to a spreadsheet for analysis. No data entry is required.



However, we also wanted to demonstrate, if possible, that this survey methodology produced valid data, where our validity test was to see if patterns in the data conformed to patterns in comparable datasets collected through standard interview, keeping in mind that our self-advocate respondents are less intellectually disabled than other normally-distributed survey samples, and operate in choice-rich environments. Our analyses indicate that we were largely successful in replicating those patterns. In this respect, our project was a successful proof of concept.

Nonetheless, our data have many limitations. Most significant are limitations that stem from the small and non-random nature of our samples, and the lack of a direct measurement of intellectual disability. Since we had no individual measure of intelligence we used *type of living arrangement* as a proxy for level of I/DD. This assumption was confirmed in that the levels of assistance needed to complete the survey, and levels of choice expressed by groups identified by type of living arrangement, followed the expected patterns. Without a direct measurement of intellectual disability, it is also impossible to state with any certainty the utility of this survey platform for people with more severe levels of intellectual disability. This should be an important focus of future research.

The SABE and SANYS self-advocates who participated in this survey were unique cohorts of people with I/DD. The absolute values of their choice scores, both on individual items and summary/scale scores, were exceedingly high. To some extent these high scores may reflect the nature of these self-advocacy groups, whose members see themselves as highly self-determined and independent. Stancliffe (1995) has observed that people with I/DD may in fact over estimate their choice of living arrangement as compared to estimates of their choice offered by proxies, a tendency that could have further raised the choice scores of the less intellectually disabled self-advocates in our samples. Nevertheless, even though choice item and scale scores were heavily skewed upward for our samples, we were able

to find the very same differences between choice scales (everyday vs. support) and between choice levels by residential type (apartment vs. group home/ICF) that have been observed for NCI interview data gathered by interview from random samples.

Broader research should be conducted to determine if the elevated choice scores of these self-advocates is an artifact of the self-report procedures and technology that we employed. One obvious way to explore this question, as well as the overall validity and reliability of self-administered survey data, would be to compare responses to identical NCI items from groups of randomly selected self-advocate respondents using both digital and interview data gathering strategies.

As a practical matter, the term “choice” is not strictly defined for NCI respondents. Participants are asked if they “make choices themselves,” or if they “have input” into how decisions are made. This is often not an easy distinction. In our survey, the middle point of the response set was to ask if “others helped make decisions.” Perhaps the expression of choice is highly sensitive to slight changes in wording or emphasis. Future research attempting to validate observed levels of choice would do well to consider incorporating a more precise and concrete method for describing choice levels, and standardizing the anchors and mid-points of choice scales, presented to people with I/DD.

There are two primary benefits to using self-administered surveys for people with I/DD. Collecting survey data from people with I/DD through direct interviews is time-consuming and costly. A viable self-administered procedure using tablet-based digital technology would reduce costs and improve efficiency. Secondly, interviews, questionnaires, and proxy respondents present challenges to validity. Allowing people with I/DD to “speak for themselves” by completing a self-survey under conditions that maximize privacy and anonymity should result in more valid and authentic opinion data. Considering the growing importance of self-determination, consumer satisfaction, and outcome measurement, relative straightforward and in-

expensive self-administered survey procedures have the potential to allow people with I/DD to provide feedback about the supports and services they receive. One can readily employ this technology to capture information about quality of life, satisfaction with services, health status, general knowledge, social judgment, and so forth. Most importantly, the approach will allow people with I/DD to express themselves directly, thereby more actively participating in the design of the supports, services, and environments that affect their lives.

References

- CROWNE, D. P., & MARLOWE, D. (1960). A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of Consulting Psychology*, 24, 349-354.
- DAVIES, D. K., & STOCK, S. E. (2008). *ATLAS: An Accessible Testing, Learning and Assessment System for Individuals with Intellectual Disabilities to Facilitate Inclusion and Access to the General Curriculum*, Phase I Final Project Report submitted to the U.S. Dept. of Education, April 2008.
- DE LEEUW, E. (1993). *Data quality in mail, telephone and face-to-face surveys*. Amsterdam: TT-Publikaties.
- De Leeuw, E., Hox, J., & Kef, S. (2003). Computer-assisted self-interviewing tailored for special populations and topics. *Field Methods*, 15, 223-251.
- DE LEEUW, E., & NICHOLLS II, W. (1996). Technological innovations in data collection: Acceptance, data quality, and costs. *Sociological Research Online*, 1(4). Repéré à <http://www.socresonline.org.uk/1/4/leeuw.html>
- GLIDDEN, L. M., BAMBERGER, K. T., DRAHEIM, A. R., & KERSH, J. (2011). Parent and athlete perceptions of special Olympics participation: utility and danger of proxy responding [Abstract]. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(1), 37-45.
- HUMAN SERVICES RESEARCH INSTITUTE (2006). *National Core Indicators*. Repéré à <http://www2.hsri.org/nci/>
- HUMAN SERVICES RESEARCH INSTITUTE, & NATIONAL ASSOCIATION OF STATE DIRECTORS OF DEVELOPMENTAL DISABILITIES SERVICES (2001). *Consumer Survey: Phase II Technical Report*. Core indicators Project, Cambridge, MA., (p.10).
- LAKIN, K. C., DOLJANAC, R., BYUN, S., STANCLIFFE, R., TAUB, S., & CHIRI, G. (2008). Choice-making among Medicaid HCBS and ICF/MR recipients in six states. *American Journal on Mental Retardation*, 113(5), 325-342.
- MESSICK, S., & JACKSON, D. N. (1961). Acquiescence and the factorial interpretation of the MMPI. *Psychological Bulletin*, 58(4), 299-304.
- People First of California (2010). Links. Repéré à <http://www.peoplefirstca.org/links.html#pfcountrylinks>
- ROTSIKA, V., COCCOSSIS, M., VLASSOPOULOS, M., PAPAELEFTHERIOU, E., SAKELLARIOU, K., ANAGNOSTOPOULOS, D., C., KOKKEVI, A., & SKEINGTON, S. (2011). Does the subjective quality of life of children with specific learning disabilities (SpLD) agree with their parents' proxy reports [Abstract]? *Quality of Life Research*, 10 [Epub ahead of print].
- SCHALOCK, R.L. (Ed.) (1997). *Quality of life: Volume II: Application to persons with disabilities*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SELF-ADVOCATES BECOMING EMPOWERED (2011). *Learn about SABE*. Repéré à <http://www.sabeusa.org/?catid=165>
- SHEPPARD-JONES, K., PROUT, H. T., & KLEINERT, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: A comparative study. *Mental Retardation*, 43, 281-291.
- SHIPMAN, D. L., SHELDRIK, R. C., & PERRIN, E. C. (2011). Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: reliability and validity of self-reports [Abstract]. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32(2), 85-89.
- SICILIA, C. (2005). People first history. Repéré à http://www.peoplefirstsv.com/people_first_history.htm
- STANCLIFFE, R. J., LAKIN, K. C., LARSON, S., ENGLER, J., TAUB, S., & FORTUNE, J. (2011). Choice of living arrangements. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 746-762.
- STOCK, S. E., DAVIES, D. K., SECOR, R. R., & WEHMEYER, M.L. (2003). Self-directed career preference selection for individuals with intellectual disabilities: Using computer technology to enhance self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19, 95-103.
- STOCK, S. E., DAVIES, D. K., & WEHMEYER, M. L. (2004). Internet-Based Multimedia Tests and Surveys for Individuals with Intellectual Disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 19(4), 43-47.
- TOURANGEAU, R., & SMITH, T. W. (1996). Asking sensitive questions: The impact of data collection, question format, and question content. *Public Opinion Quarterly*, 60, 275-304.
- WATKINS, J., ESPIE, C. A., CURTICE, L., MANTALA, K., CORP, A., & FOLEY, J. (2006). Development of a measure to assess the impact of epilepsy on people with and intellectual disability: the Glasgow Epilepsy Outcome Scale – Client Version (GEOS-C) [Abstract]. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 161-171.
- WEHMEYER, M. L., & METZLER, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 33, 111-119.
- WEISBAND, S., & KEISLER, S. (1996). *Self-Disclosure on Computer Forms: Meta-Analysis and Implications*. Tucson: University of Arizona Repéré à <http://www.al.arizona.edu/~weisband/chi/chi96.html>
- WOOLDRIDGE, J. (2009). *Introductory Econometrics*, (Fourth Edition). Mason, Ohio: South-Western.



Promoting Self-Determination in Health for People with Intellectual Disabilities through Accessible Surveys of their Healthcare Experiences¹

ALEXA WHITE¹, PENNY LIBERATOS¹, DAVID O'HARA², DAN DAVIES³ AND STEVEN STOCK³

¹ New York Medical College, New York, U.S.A.

² Westchester Institute for Human Development, New York Medical College, U.S.A.

³ AbleLink Technologies, Colorado Springs, U.S.A.

Article original • Original Article

Abstract : Increasingly our knowledge of how to provide effective health care finds itself concerned about how to improve health literacy and increase patient engagement in, and self-management of, their health care experience. For people with intellectual and developmental disabilities (IDD) addressing these issues requires some innovative solutions. The Westchester Institute for Human Development (WIHD), a university center of excellence in disability education, research and service, is a comprehensive health care provider to over 5,000 adults with IDD. WIHD is committed to ensuring that health information technologies are designed and used in ways that enhance self-determination in health care for people with IDD. As part of its work in developing accessible health information technologies WIHD supported a research project designed to convert an existing US Federal Government survey of a patient's experience of their health care into an electronic format that enabled direct responses to survey questions by the patient with IDD. This article discusses the research process, findings and success of this accessible patient experience survey technology project and its implications for future technology innovation designed to improve self-determination in health care for people with IDD. The survey in question was the US Agency for Health Care Quality and Research Consumer Assessment of Providers and Systems (CAHPSD) patient experience survey.

Keywords : experiences of healthcare users, intellectual disabilities, survey, self-determination, health information technologies, United States

Résumé : Augmenter nos connaissances sur les façons de fournir des services de santé efficaces nécessite de se préoccuper de l'amélioration de la littératie en santé, ainsi que de l'engagement, voire l'autogestion, des patients dans leurs expériences d'utilisation des services de santé. L'atteinte de tels objectifs pour les personnes ayant des incapacités requiert toutefois la mise en place de solutions innovantes. Le Westchester Institute for Human Development (WIHD), centre universitaire d'excellence en éducation, en recherche et en services, propose une offre de services de santé complète à plus de 5 000 personnes ayant des incapacités intellectuelles. Il s'est engagé à ce que la conception et l'utilisation des technologies d'information en santé soient faites de telle sorte qu'elles augmentent l'autodétermination des personnes ayant des incapacités intellectuelles. Dans le cadre de ses travaux, le WIHD soutient un projet de recherche visant la numérisation du sondage du gouvernement fédéral américain sur les expériences des utilisateurs des services de santé dans un format permettant aux personnes ayant des incapacités intellectuelles d'y répondre de manière autonome. Cet article présente le processus de recherche, les résultats et les succès associés à l'utilisation de ce sondage accessible, de même que leurs implications pour les futurs développements technologiques souhaitant améliorer l'autodétermination des personnes ayant des incapacités intellectuelles dans l'utilisation des services de santé. Le questionnaire employé s'intitule le "US Agency for Health Care Quality and Research Consumer Assessment of Providers and Systems (CAHPSD) patient experience survey."

Mots-clés : utilisation des services de santé, incapacités intellectuelles, sondage, autodétermination, technologies de l'information en santé, États-Unis

¹ This research was conducted by the first author in partial fulfillment of her MPH degree requirements from the School of Health Sciences and Practice, New York Medical College. She wishes to thank her faculty advisor, Dr. Penny Liberatos and her Westchester Institute for Human Development (WIHD) supervisor, Dr. David O'Hara for their support and advice throughout the course of this research. The authors would like to thank the staff of the adult health care program at WIHD for their support and encouragement during all phases of this research project. Without their advice and feedback the research would not have been possible. But we would especially like to thank the many self-advocates who agreed to take part in the survey and who were so enthusiastic at being given the opportunity to comment on their health care experience at WIHD.

Introduction

Given the recent emphasis on patient-centered healthcare, patient-reported experience evaluations are becoming increasingly important indicators of healthcare quality (Kuppas & Steciwko, 2005; Manary, Boulding, Staelin, & Glickman, 2013). Self-reported health status is recognized as one of 20 core indicators of US population health and healthcare quality (IOM, 2009). Self-report can reflect an individual's subjective experience of their health and health care (Patrick et al., 2007). It is for this purpose that AHRQ developed the Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) program to assess consumers' experiences with healthcare as a measure of improvement in quality (AHRQ, 2013).

Although the CAHPS written paper and pencil surveys are used widely, they are designed for the general population and targeted to approximately a 7th grade reading level (NCQA, 2011). This poses literacy challenges for many people with intellectual disabilities (ID) who would not be able to complete these surveys independently (Davies & Stock, 2008). Moreover, excluding people with ID from quality of care assessments is not only ethically problematic (Larsson & Larsson, 2001) but also contrary to recent approaches for self-determination, empowerment and choice for this population (Ramcharan & Grant, 2001; Fujiura, 2012).

To date, the most frequently used methods for incorporating the perspectives and experiences of individuals with ID has been either through:

- self-report using simplified questions and answers, simpler vocabulary, easier response formats (e.g., yes/no) and/or visual formats through paper surveys or interviews; or
- proxy reporting in lieu of self-report (Fujiura, 2012).

Unfortunately, there are difficulties with both approaches.

Response accuracy in individuals with ID has been found to be more likely influenced by the structure and complexity of the questions, response formats and method (Finlay & Lyons, 2001). For example, the issue of social desirability bias (where respondents provide answers that they think the Interviewer “wants to hear”) has frequently been cited as a particular problem for individuals with ID in an interview setting (Ramcharan & Grant, 2001; Nota et al., 2006). Additionally, people with ID may have difficulty expressing themselves verbally or in understanding the questions and may be too embarrassed to admit it (Schwartz et al., 2012, 2012). Although use of paper surveys may provide more privacy than an interview, there may be challenges with literacy and fine motor coordination. Also, the complexity of questions and responses that can be used may be limited. Thus this approach is rarely used with individuals with ID (Davies & Stock, 2008).

Although proxy reporting is the most commonly used approach, it can be problematic because responses vary depending on the proxy's relationship to the individual and the domain measured. For example, in one study proxies were found to overestimate impairment and underestimate quality of life and pain (Andresen et al., 2001). Conflicting evidence across studies has led to recommendations that proxies can best be used for objective issues (e.g., frequency of healthcare visits) but not for reporting the subjective experience of others (Fujiura, 2012).

Recommendations for obtaining self-report data for individuals with ID include:

- simplification of questions/answers;
- avoidance of time-based judgments, numerical estimates, and Likert scales;
- use of multiple methods (Fujiura, 2012).

Although many have tried to include individuals with ID in tasks such as CAHPS surveys designed for the general population, Fujiura (2012) has suggested that the task/survey be adapted to better fit the capabilities of the individual rather than the other way around.

Such an adaptation is possible with the use of cognitive support technology (CST) such as the



Accessible Testing, Learning and Assessment System (ATLAS) developed by AbleLink Technologies. This software application enables individuals with ID to complete surveys independently (AbleLink Technologies, 2013). A study comparing a traditional written test and one using ATLAS among individuals with mild-moderate ID found participants were able to complete the test with greater accuracy, increased independence, and greater efficiency when using the ATLAS software compared to the traditional written test (Davies and Stock, 2008). Thus, using CST to survey individuals with ID appears to overcome many of the problems associated with current methods. CST negates the need for proxies or interviewers thus enabling more honest self-disclosure and reducing social desirability bias; it provides access for those with limited verbal expression and with fine-motor coordination issues; it addresses literacy issues; and also fosters independence. Lastly, CST-based assessments can allow for more complex testing and surveying (e.g., response branches, skip patterns) which would not be possible with traditional modes of administration for this population (Schwartz et al., 2012).

In collaboration with AbleLink, disability specialists at Westchester Institute for Human Development (WIHD) used the ATLAS software to create a survey to assess self-determination among people with ID using items modified from the National Core Indicator Adult Consumer Survey (NCIACS). The survey was converted into an iPad application thereby allowing for self-administration. Over two hundred and fifty individuals with ID (mostly mild-moderate range of intellectual ability) completed the survey at a national and state conference. With minimal training and assistance, the vast majority of respondents were able to complete the survey independently. The disability specialists at WIHD also shared in the judgment that the responses from the individuals who took the survey were authentic self-expression, thus adding weight to the validity of this method for collecting self-report information from individuals with intellectual disabilities (Schwartz et al., 2012).

This prior experience with the ATLAS survey methodology suggested that it could well serve as the vehicle for obtaining self-reported health care experience information from individuals with intellectual disabilities. So this current study was designed with the following objectives:

- Develop a CST-based, self-administered survey for people with ID to evaluate their experiences with healthcare;
- Describe the efficacy of obtaining self-reported information through CST from this population;
- Assess individuals' experience and satisfaction with this approach;
- Determine individuals' preferences for survey administration.

Methods

- Study Design and Participants

This study consisted of modifications to an existing national survey by the authors and a panel of disability experts, conversion of the survey into an iPad ATLAS application to facilitate independent response by individuals with ID, and testing of the survey and the iPad modality. Adults with ID classified as mild-moderate in severity based on ICD-9-CM codes (an indicator of intellectual functioning) (AAIDD, 2013) were recruited to participate from the adult health services department (HSD) at WIHD, a University Center for Excellence in Developmental Disabilities. Eligibility for participation included: age 18 years or older, mild-moderate ID (ICD-9-CM codes 317, 318.0, or 319 (unspecified)); and completion of a doctor's visit prior to participation. Participation was voluntary and anonymous (except for self-report of first name to facilitate interpersonal interaction).

Procedures

- Development of Survey

The survey was adapted from the CAHPS Clinician and Group Survey Adult Primary Care Questionnaire 1.0 (AHRQ, 2013) by the authors in consultation with a panel of WIHD disability specialists who had participated in an

earlier adaptation of the NCIACS on self-determination (Schwartz et al., 2012). CAHPS questions that focused on the process, content and satisfaction with healthcare provider visits were selected for inclusion in this study. Specifically, while still retaining the integrity of the original survey, question/response wording and format were simplified to be more understandable and accessible to people with ID. For example, the timeframe used in questions was changed from the previous 12 months to their most recent doctor's visit, and the question/answer format was changed from a four-point response scale to a yes/no format or three-point scale whenever the former was not possible. For example, the CAHPS question: *In the last 12 months, how often did this doctor seem to know the important information about your medical history? (never/sometimes/usually/always).* Was changed to: *Did the doctor seem to know a lot about you and your health? (yes/no).*

The adapted survey was organized into two parts: Part One contained demographic/background questions (age, gender, race/ethnicity, daytime activity, living arrangements) and Part Two contained healthcare experience questions (e.g., wait time to see doctor, if doctor knew about their health or, conversely, interrupted the patient). In addition, a consent statement describing the content and purpose of the survey and its voluntary and anonymous nature was also created to be read to participants prior to beginning the actual survey. This study was approved by the Institutional Review Board of New York Medical College.

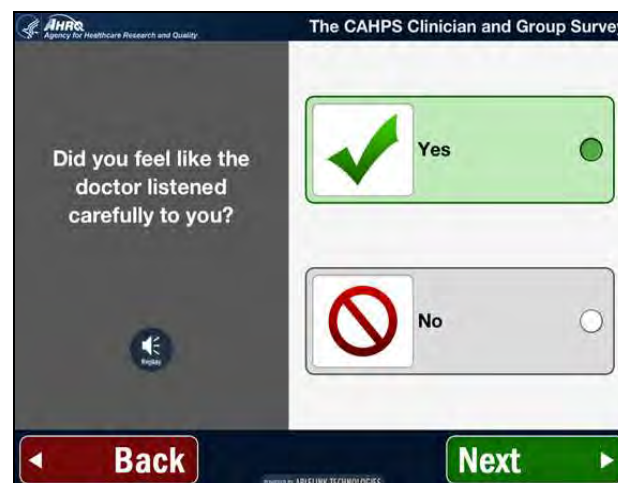
In order to determine whether the content/wording of the survey was appropriate for the target population, a pilot test was conducted with 10 individuals at WIHD over a two-week time period during Summer 2011. The survey was administered by individual interview, wherein questions/answer choices were read to participants who would then verbally indicate their response. While administering the survey to each participant, potential "problem" questions were identified (i.e., those that required multiple prompts, needed to be paraphrased, repeated often, were frequently misunderstood or difficult to answer), then revised and tested

with subsequent participants. Utilizing the results of this pilot test, a final version of the adapted survey was created, consisting of seven questions in Part One and 27 questions in Part Two.

- Development of iPad Application

The adapted survey was then converted into an iPad application by the authors and Able-Link Technologies utilizing ATLAS software. The software allows the iPad to "read" text to users and record their responses, while enabling them to navigate through the survey by touching the screen at appropriate places. The application was designed so that one question and its responses appear on each screen at a time. The questions appear in large print on the left and the responses are arranged vertically on the right. Each question is read automatically upon advancing to a new screen. When the user touches each response, it is highlighted in a different color and the response is read to them. The questions/responses can be repeated as often as desired until a final response is selected. To move to the next question, the user touches the green "Next" button at the bottom right corner of the screen, which only appears after a response has been selected to prevent accidental non-response.

FIGURE 1 : A SCREEN SHOT OF MODIFIED QUESTION FROM THE AHRQ CAHPS PATIENT-CENTERED MEDICAL HOME PATIENT EXPERIENCE SURVEY ACCESSED ON AN IPAD



Before beginning the survey, the first screen read to the user presents the consent statement. If the respondent selects the “No, I do not want to take the survey” response, the application stops. Selection of “Yes, start the survey” leads to the beginning of the survey. When the survey is completed, the user is congratulated on their accomplishment. Each completed survey is stored on the iPad which can be exported into an Excel spreadsheet for analysis.

In order to test the viability of this alternative survey modality with the target population, a second pilot test with 10 WIHD participants was conducted over a one-week time period during Summer 2011. The study purpose was explained and the iPad was described and demonstrated. One of the investigators then assisted each participant in the completion of the demographic questions (Part One) in order to accustom respondents to navigating the questions on the iPad. Respondents were then asked if they felt comfortable taking Part Two independently and if so, were given headphones (to provide a sense of privacy and independence while the investigator remained in the room but at a distance). If not, respondents were assisted as for Part One. Eight of ten participants were able to complete the second part of the survey independently, with an average of one request for assistance per participant across all questions. All participants responded that they enjoyed using the iPad to take the survey.

- Testing the Survey Application

Encouraged by the results of the pretest, a larger study was conducted in early 2013. Nurses in the WIHD adult health care program identified individuals who met the study criteria and recruited them for study participation. Individuals were told that their participation was voluntary and anonymous and if they agreed, they were introduced to one of the study investigators. The procedures were then the same as for the second pilot test. The investigator also recorded: the presence/absence of caregiver, number of requests for assistance, length of time to complete Parts One and Two,

whether Part Two was completed independently and prior experience with an iPad.

After completion of the iPad survey, a post survey was conducted where respondents were read seven questions and their possible response choices. The post survey consisted of: prior experience in taking surveys, preference of modality for taking future surveys, and the modality (i.e., questionnaire, interview, iPad) with which they felt that they could be most honest and understand the survey questions/give their answers most easily.

Data Analysis

Frequency distributions were computed for all questions (iPad and post survey), ID level, presence of caregiver, completion of Part Two (independently or with assistance), and prior iPad use. An average value was calculated for the requests for assistance (of those completing Part Two independently) and time to completion.

Results

Seventy-nine adults with ID participated in the study; however, eight individuals were dropped due to: caregiver interference during survey completion (n=3), non-understanding of survey questions/completion issues (n=3), response bias (n=1), or frustration/loss of interest (n=1). Table 1 depicts the demographic characteristics of the 71 participants included in analysis as well as those of the entire HSD patient population for purposes of comparison. There is a similar age and gender distribution among both populations, although there are slightly more males than females within the HSD population. Approximately one-half of the study and HSD groups identify as White, non-Hispanic; however, race/ethnicity is not available for roughly 30% of the HSD population. Lastly, while 73.2% of study participants were classified as having mild-moderate ID, approximately 40% of HSD patients have multiple ID levels listed with nearly half (45.9%) having unspecified listed as a level. Thus, with the exception of ID level, the study population appears to be demographically similar to the HSD patient population.

**TABLE 1: DEMOGRAPHIC CHARACTERISTICS:
STUDY SAMPLE VS. WIHD HSD POPULATION**

	Study Sample		WIHD HSD	
Variable	N	%	N	%
Total Respondents	71	100	724	100
Age (in years)				
18-29	13	18.3	129	17.8
30-39	16	22.5	136	18.8
40-49	19	26.8	157	21.7
50-59	14	19.7	192	26.5
Over 60	9	12.7	110	15.2
Gender				
Male	35	49.3	428	59.1
Female	36	50.7	296	40.9
Race/Ethnicity ^a				
White (non-Hispanic)	38	53.5	246	48.7
Black/African American (non-Hispanic)	19	26.8	128	25.3
Latino (any race)	12	16.9	119	23.6
Other (non-Hispanic) ^b	2	2.8	12	2.4
I/DD Level				
Mild (ICD-9-CM = 317)	38	53.5	2	0.28
Moderate (ICD-9-CM = 318.0)	14	19.7	138	19.1
Severe (ICD-9-CM = 318.1)	0	0	141	19.48
Unspecified (ICD-9-CM = 319)	7	9.9	160	22.1
Multiple codes listed	12	16.9	283	39.1

^a Race/Ethnicity calculations for WIHD HSD based off of those with available data (N=505).

^b Other includes American Indian/Alaska Native and Asian.

The majority of participants (52.1%) reported attending a day habilitation program (see Table 2). Seven individuals reported doing two or more of the listed activities (e.g., day program and paid job) while five reported not doing any.

Also, approximately 70% of study participants reported living in a group home (a community-based residence for up to 10 people with ID) (U.S. Census Bureau, 2010).



Table 2: Daytime Activities and Living Arrangement

Variable	N	%
Daytime Activity(ies)		
School	4	5.6
Day program	37	52.1
Paid job	18	25.4
Two or more	7	9.9
None	5	7.0
Housing		
Own house or apartment	14	19.7
With family	7	9.9
Group home	50	70.4

Table 3 describes aspects of survey administration. Over half of participants (54.9%) elected to complete Part Two of the survey independently, with only 4.2% requiring assistance. Overall, there was an average of only 1.5 requests for assistance per participant. Interestingly, of those who requested continuing assistance with Part Two, 14.1% ended up completing it independently.

Table 3 : Aspects of Survey Administration

Variable	N	%
Total Respondents	71	100
Preference For/Actual Survey Completion (Part Two) ^a		
Independent/Independent	36	50.7
Assistance ^b /Assistance ^b	22	31.0
Independent/Assistance ^b	3	4.2
Assistance ^b /Independent	10	14.1
Presence of Caregiver		
Yes	21	29.6
No	50	70.4
Prior iPad Use		
Yes	21	29.6
No	50	70.4

	Mean	Range
Average Requests for Assistance (Part Two) ^a	1.5	0-7
Average Time to Complete (in minutes)		
Part One	3.8	1-8
Part Two	6.3	2-13

^a Only computed for Part Two as Part One of the survey was treated as the training session and hence was completed with the participants.

^b Assistance includes help provided by a participant's caregiver (if present) or by a survey team member.

Table 4 depicts results from the post survey. All participants reported that they enjoyed using the iPad to take the survey. Of those who had taken a survey before (52.9%), over half (52.8%) reported that they took it with the help of another person or had someone take it for them. When asked about their survey preferences, almost three-quarters (73.7%, 14/19) of individuals reported that they would rather take surveys independently. An overwhelming majority of participants responded in favor of the iPad across four key aspects of survey administration:

- taking a future survey (95.5%);
- being most honest (83.6%);
- understanding the questions (88%);
- giving one's answers (91%).

Table 4: Post Survey Results

Question	N	%
Liked using iPad to take survey		
Yes	71	100
No	0	0
Not sure	0	0
Ever taken survey before		
Yes	36	52.9
No	31	45.6
Not sure	1	1.5
How was survey taken ^a		
Paper/Pencil	12	33.3
Interview	5	13.9
Someone helped me/Took it for me	19	52.8
Preference: Take survey on own or with assistance ^b		
On own	14	73.7
With assistance	5	26.3
How most like to take survey		
Paper/Pencil	2	3.0
Interview	1	1.5
iPad	64	95.5
Be most honest		
Paper/Pencil	4	6.0
Interview	7	10.4
iPad	56	83.6
Easiest to understand the questions		
Paper/Pencil	2	3.0
Interview	6	9.0
iPad	59	88.0
Easiest to give your answers		
Paper/Pencil	3	4.5
Interview	3	4.5
iPad	61	91.0

^a Only asked if participant answered “Yes” to previous question.

^b Only asked if participant answered “Someone helped me/Took it for me” to previous question.

Lastly, virtually all participants had a positive experience and were very satisfied with this survey approach (see Table 5).

Table 5: Participant Experience and Satisfaction

“I like how fast I learned to use the iPad.”

“That was really fun!”

“I liked that a lot.”

“That was easy!”

“I liked taking it by myself.”

“It made me feel happy.”

“I want an iPad now!”

“I like how it spoke to me.”

“It’s so much fun using the iPad.”

“I loved it.”

“The iPad is much better.”

“That was great.”

Discussion

The current study provides evidence that individuals with mild-moderate intellectual disability can independently complete a CST-based, self-administered survey with minimal training and assistance. It also is an efficient method for capturing self-report data without requiring individual interviews and ATLAS enables immediate access to results (AbleLink Technologies, 2013). Thus, this approach can be used to effectively obtain self-reported healthcare evaluations from this population. Moreover, all participants enjoyed using the iPad to take the survey and virtually all chose it as their preferred mode of survey administration.

These results are significant for several reasons. First, this CST-based approach may provide a mechanism to improve the quality of care for individuals with ID which ultimately may lead to better health outcomes for this



population. Second, this approach is likely applicable to the ID population overall since 96% of all ID individuals in the US fall in the mild-moderate range (Davies & Stock, 2008). Third, use of this method potentially opens the door to other groups who also face communication challenges (e.g., those with: aphasia, low levels of health literacy, limited English proficiency). Fourth, CST provides a way to increase self-determination, self-esteem and empowerment in this population (Schwartz et al., 2012). This project also addresses a Healthy People 2020 objective to “connect with hard-to-reach populations” (DHHS, 2010, p.1). Lastly, CST has the potential to help enhance communication between healthcare providers and individuals with ID, making the patient-provider relationship more effective.

There are also other ways in which CST can be used to increase the independence, self-determination, and social participation of individuals with intellectual disabilities. For example AbleLink Technologies has also developed a GPS-based software application – Wayfinder – that can be downloaded to a hand-held device to support independent travel.

As with all studies, this study has some limitations. First, the small, non-random nature of the study sample drawn from one center limits generalizability of the findings until this approach is used more widely. However, this was planned as a pilot study and as such has shown great promise.

Second is the use of ICD-9-CM codes as a proxy for measuring intellectual disability. Although ICD-9-CM codes incorporate a measure of intellectual functioning, they do not incorporate a measure of adaptive functioning (AAIDD, 2013). This likely affects the generalizability of study findings to individuals with more severe levels of ID.

Third, some may be reluctant to adopt this survey approach since many people with ID have not been exposed to technology in general and staff members and caregivers may assume that it is too complex for individuals with ID. It is therefore important for CST developers to dis-

cuss the benefits of this approach and to provide an opportunity to experience its accessibility firsthand.

Overall, this study provides substantial evidence to support the use of this approach to improve the quality of care for individuals with ID and ultimately their health outcomes. It also adds to the growing body of research demonstrating that CST can increase the independence and self-determination of people with ID by allowing them to report their thoughts, opinions, and experiences without dependence on others. CST holds great promise for gathering many types of self-reported information directly from individuals with ID as well as those with other communication challenges, and potentially assisting them in other aspects of their lives.

References

- ABLELINK TECHNOLOGIES. *About AbleLink ATLAS reports*. Retrieved September 22, 2013 from <http://atlas.ablelinktech.com/about>
- AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY (AHRQ). *About CAHPS*. Retrieved September 22, 2013 from <http://cahps.ahrq.gov/about.htm>
- AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY (AHRQ). *CAHPS Clinician & Group Surveys*. Retrieved September 22, 2013 from https://cahps.ahrq.gov/clinician_group/
- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD) (2013). *FAQ on intellectual disability*. Retrieved September 22, 2013 from http://aamr.org/content_104.cfm
- ANDRESEN, E. M., VAHLE, V. J., & LOLLAR, D. (2001). Proxy reliability: health-related quality of life (HRQoL) measures for people with disability (Abstract). *Quality of Life Research*, 10(7), 609-619.
- DAVIES, D. K., & STOCK, S. E. (2008). *ATLAS: An accessible testing, learning and assessment system for individuals with intellectual disabilities to facilitate inclusion and access to the general curriculum*. Phase I Final Project Report submitted to the U.S. Dept. of Education.
- FINLAY, W., & LYONS, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13, 319-335.
- FUJIURA, G. T., & RRTC EXPERT PANEL ON HEALTH MEASUREMENT (2012). Self-reported health of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(4), 352-369.

INSTITUTE OF MEDICINE (IOM) (2009). *State of the USA health indicators: Letter report*. Washington, DC: National Academies Press.

KURPAS, D., & STECIWKO, A. (2005). Patient satisfaction as the main indicator of primary care quality (Abstract). *Przegląd Lekarski*, 62(12), 1546-1551.

LARSSON, G., & LARSSON, B. W. (2001). Quality of care and service as perceived by adults with developmental disabilities, their parents, and primary caregivers. *Mental retardation*, 39(4), 249-258.

MANARY, M. P., BOULDING, W., STAEIN, R., & GLICKMAN, S. W. (2013). The patient experience and health outcomes. *New England Journal of Medicine*, 368(3), 201-203.

NATIONAL COMMITTEE FOR QUALITY ASSURANCE (NCQA) (2011). *Implementation of the CAHPS PCMH survey*. Retrieved September 22, 2013 from http://www.ncqa.org/portals/0/HEDISQM/Programs/SVC/CAHPS_PCMH_Survey_RFP_2012_FINAL_-_9-9-11.pdf

NOTA, L., SORESI, S., & PERRY, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of the Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 371-385.

PATRICK, D., BURKE, L., POWERS, J., SCOTT, J., ROCK, E., DAWISHA, S., O'NEILL, R., & KENNEDY, L. (2007). Patient-reported outcomes to support medical product labeling claims: FDA perspective. *Value Health*, Suppl 2,125-137.

RAMCHARAN, P. & GRANT, G. (2001) Views and experiences of people with learning disabilities and their families: the user perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 14(4), 364-380.

SCHWARTZ, A., BACON, A., O'HARA, D., DAVIES, D., & STOCK, S. (2012). *Using iPads with cognitively accessible software to directly survey people with developmental disabilities*. Unpublished manuscript.

U.S. CENSUS BUREAU (2010). *2010 American Community Survey/Puerto Rico Community Survey group quarters definitions*. Retrieved September 22, 2013 from http://www.census.gov/acs/www/Downloads/data_documentation/GroupDefinitions/2010GQ_Definitions.pdf

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES (DHHS) (2010). *Healthy People 2020*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.



Développement d'un outil portant sur les enjeux éthiques découlant de l'utilisation des technologies de soutien à l'intervention en déficience intellectuelle

MARTIN CAQUETTE, DANY LUSSIER-DESROCHERS ET LAURENCE PEPIN-BEAUCHESNE

Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé

L'utilisation des technologies de soutien à l'intervention connaît actuellement un essor croissant, notamment dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Leur utilisation pose toutefois un certain nombre d'enjeux éthiques aux intervenants qui doivent utiliser ces technologies. L'objectif de cet article est de présenter une démarche de recherche-développement ayant mené à la création d'un outil portant sur les enjeux éthiques découlant de l'utilisation des technologies de soutien à l'intervention en déficience intellectuelle. Les différentes opérations réalisées sont successivement présentées à travers le processus de recherche-développement. La conclusion permet de relever les forces de cette démarche et d'en préciser les limites.

Mots-clés : technologies de soutien, centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, enjeux éthiques, outil de mesure, démarche de recherche, développement

Abstract

The use of technology to support intervention is currently experiencing increasing growth, particularly in rehabilitation centers for intellectual disabilities and pervasive developmental disorders. However, the use of these supports raises a number of ethical issues for professionals. The objective of this article is to present an approach to research and development that leads to the creation of a tool based on the ethical issues arising from the use of technology to support interventions in the field of developmental disabilities.

Keywords : support technology, rehabilitation centers for intellectual disabilities and pervasive developmental disorders, ethical issues, measurement tools, research approach, development

Introduction

L'utilisation de technologies de soutien à l'intervention auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle connaît actuellement un essor croissant. Dès la fin des années 80, Fougeyrollas et Blouin (1989) reconnaissaient le potentiel que revêt la technologie pour compenser la déficience, l'incapacité et le handicap. Ces technologies sont « des dispositifs adaptés favorisant les capacités fonctionnelles des personnes présentant des limites physiques ou cognitives » (Lachapelle, Lussier-Desrochers, & Pigot, 2007, p. 112). Les assistants à la réalisation de tâches (Davies, Stock, & Wehmeyer, 2002a, 2002b, 2003; Lachapelle, Lussier-Desrochers, Caouette, & Therrien-Bélec, 2011; Lancioni et al., 2001; Wehmeyer et al., 2006), les assistants à la communication (Davies et al., 2002a, 2002b, 2003; Lachapelle & Wehmeyer, 2003; Wehmeyer et al., 2006) et l'assistance intelligente en milieu résidentiel (Lussier-Desrochers et al., 2012) ont tous démontré leur pertinence pour accroître l'autonomie et la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Qui plus est, plusieurs de ces technologies permettent de soutenir l'expression de l'autodétermination puisqu'elles peuvent accroître la connaissance des opportunités qui s'offrent à une personne (Mazzotti, Test, Wood, & Richter, 2010; Richter & Test, 2011; Skouge, Kelly, Roberts, Leake, & Stodden, 2007) et faciliter l'expression des préférences (Singh et al., 2003; Stock, Davies, Secor, & Wehmeyer, 2003). Outre une dimension palliative, certaines technologies revêtent également un caractère éducatif dans la mesure où leur utilisation s'inscrit dans un plan plus vaste visant le développement de certaines connaissances ou d'habiletés spécifiques (Cook, 2009; Lussier-Desrochers, Dionne, & Laforest, 2011). C'est notamment le cas de certaines applications et de logiciels éducatifs (Lachapelle et al., 2007).

Problématique

Étant donné les bénéfices qui peuvent être tirés de l'utilisation des technologies, une vo-

lonté de plus en plus forte se dégage pour qu'elles soient davantage utilisées en intervention, notamment dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) (Lussier-Desrochers, Caouette, & Dupont, 2011). Les tablettes numériques et les téléphones intelligents sont particulièrement prisés par les milieux de réadaptation. Ce choix est principalement lié au fait que ces technologies jouissent actuellement d'une grande popularité auprès des personnes, mais aussi des familles et des proches. À ce titre, la majorité des CRDITED de la province ont décidé de concentrer leurs efforts spécifiquement sur le déploiement de ces technologies mobiles. De plus, de nombreuses recherches démontrent clairement les impacts de ces outils lorsqu'ils sont utilisés en intervention (Kagohara et al., 2013). La versatilité de ces outils constitue un avantage important. En effet, en plus d'offrir des possibilités de configurations personnalisées, ces technologies mobiles donnent accès à un nombre considérable d'applications soutenant plusieurs sphères d'intervention (assistance en milieu résidentiel, assistance à la communication, développement d'habiletés sociales, etc.). Les intervenants utilisent alors ces technologies pour intervenir auprès de personnes de tous âges présentant une déficience intellectuelle à domicile ou à l'intérieur de ressources de la communauté.

Or, une recherche-action menée par Lussier-Desrochers, Caouette et Hamel (2012) suggère que l'intégration des technologies aux pratiques professionnelles se heurte à un certain nombre d'obstacles, dont différents enjeux éthiques. Pour les milieux de réadaptation, ces enjeux sont suffisamment importants pour freiner l'utilisation des technologies auprès des personnes. Cette problématique des enjeux éthiques rattachés à l'utilisation des technologies a été circonscrite de façon plus précise par la réalisation de quarante entretiens de recherche dans le cadre de différentes études portant sur les perceptions des acteurs impliqués dans l'implantation de technologies dans les pratiques professionnelles dans quatre CRDITED (Lussier-Desrochers & Caouette, 2013; Lussier-Desrochers, Caouette, & Godin-



Tremblay, 2013a, 2013b; Lussier-Desrochers, Caouette, & Saucier, 2013). Ces études ont permis d'identifier trois catégories d'enjeux éthiques récurrents, soit des enjeux personnels (augmentation du risque d'abus, respect de l'autonomie de la personne, les risques d'intrusion dans sa vie privée, etc.), des enjeux sociaux (risque de perte du lien social, la disponibilité des ressources pour offrir le soutien nécessaire, etc.) et des enjeux technologiques (préjudices occasionnés par le bris, la perte ou le vol de l'appareil, les coûts élevés d'accès aux technologies, etc.). Différentes activités de transfert de connaissance dans les CRDITED ayant suivi ces études ont permis aux intervenants d'exprimer le besoin de disposer d'un outil permettant de repérer les différents enjeux éthiques soulevés par l'utilisation de technologies en intervention.

Une recension d'écrits sur les enjeux éthiques découlant de l'utilisation des technologies en intervention clinique auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle a été menée afin de dégager les concepts pertinents pour le développement de l'outil et d'identifier des démarches antérieures de développement. Cette recension a été réalisée dans les bases de données PsychINFO, ERIC et Francis. Seuls les articles revus par des pairs ont été retenus. Les mots-clés suggérés par les *thesaurus* des différentes bases ont également été privilégiés. Pour PsychINFO, les mots-clés utilisés ont été : *intellectual development disorder*, *technology* et *ethics*. Cette combinaison a permis d'identifier trois articles. Pour ERIC, les mots-clés utilisés ont été *mental retardation*, *technology* et *ethics*. Cette combinaison n'a permis d'identifier aucun article. Pour la base de données Francis, la combinaison des termes *mental retardation*, *ethic* et *technology* a permis d'identifier douze articles. Parmi les quinze articles identifiés, cinq articles ont été retenus. Les articles ne traitant pas spécifiquement de l'éthique, les articles portant sur des technologies médicales de détection de la déficience intellectuelle intra-utérine et les articles portant sur la génomique ont été retirés. Les cinq articles retenus présentaient tous des cadres conceptuels pertinents et reconnus susceptibles de guider le développement de l'outil.

Au plan conceptuel, trois des cinq études ont abordé la problématique de l'utilisation des technologies auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle en se référant aux principes de bioéthiques développés par Beauchamp et Childress (2001). Le Tableau 1 présente ces différents principes et leur définition. Cook (2009) se réfère notamment à ces principes pour aborder les enjeux éthiques rattachés à l'accès et l'utilisation des technologies d'assistance des personnes présentant différentes incapacités. L'auteur suggère que les principes de bienveillance et de non-malveillance définissent la responsabilité du dispensateur de services dans l'utilisation des technologies. Négliger ces deux principes est susceptible d'avoir un impact direct sur l'autonomie de la personne. De même, l'auteur utilise le principe de justice distributive pour réfléchir sur le développement et l'accès à différentes technologies. Wright (2011) utilise quant à lui les principes de la bioéthique pour formuler un cadre de réflexion sur les enjeux éthiques rattachés à l'utilisation des technologies de l'information. Pour chacun des principes, l'auteur précise certains enjeux ou valeurs à considérer. En regard de l'autonomie, il relève notamment l'importance de la dignité et du consentement éclairé. Pour ce qui est de la non-malveillance, il souligne les enjeux de sécurité, d'exclusion, d'isolement et de discrimination. Sur le plan de la bienveillance, il propose de tenir compte de l'accessibilité de la technologie, de son caractère universel, de sa durabilité et des valeurs qui ont été prises en compte dans sa conception. Sur le plan de la justice, il souligne les enjeux d'équité et d'égalité dans l'utilisation des technologies. Pour chacun des principes, l'auteur formule un ensemble de questions qui ont le potentiel de guider la réflexion. De leur côté, Perry, Beyer et Holm (2009) utilisent ces mêmes principes pour réfléchir sur l'utilisation des technologies d'assistance en déficience intellectuelle. Les auteurs soulèvent notamment des enjeux éthiques possibles concernant l'information, la coercition, le respect de la vie privée, le risque de stigmatisation et la diminution du contact social.

TABEAU 1 : PRINCIPES DE BIOÉTHIQUE

Principes	Définition
La non-malveillance	Éviter de causer du tort à autrui.
La bienveillance	Contribuer au bien-être d'autrui.
L'autonomie	Éviter d'interférer de façon induite auprès d'autrui et de le priver de sa liberté.
La justice	Agir auprès d'autrui dans le respect de ses droits avec impartialité et équité.

(Beauchamp & Childress, 2001)

Certains auteurs favorisent la participation des utilisateurs de la technologie à un processus de recherche afin d'en arriver à dégager certains principes ou normes pour guider leur utilisation. C'est notamment le cas de Niemeijer, Frederiks, Depla, Eefsting et Hertogh (2013) qui ont tenté de formuler un modèle d'utilisation éthique des technologies de surveillance dans des établissements de soins hébergeant des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les auteurs ont utilisé un devis de recherche mixte auprès de praticiens et d'experts en éthique afin de dégager un consensus sur les principes d'utilisation de ces technologies. Les auteurs en arrivent à la conclusion qu'une utilisation éthique des technologies de surveillance doit :

- 1- améliorer les capacités de la personne;
- 2- contribuer à la diminution de mesures restreignant sa liberté;
- 3- être basé sur une vision tenant compte des bénéfices et des risques;
- 4- permettre une utilisation sécuritaire par les praticiens;
- 5- être facilement utilisable;
- 6- être utilisable par la personne.

Par ailleurs, à partir d'une recension sur les implications éthiques soulevées par l'utilisation

des technologies auprès des personnes présentant différentes formes d'incapacités, dont la déficience intellectuelle, Peterson et Murray (2006) ont formulé un modèle à quatre niveaux qui identifient certaines pratiques à privilégier au plan éthique (Tableau 2). Ces niveaux permettent de dégager des secteurs particuliers où des enjeux éthiques sont susceptibles d'être soulevés. Le premier niveau du modèle concerne l'intervention directe du praticien auprès de la personne.

TABEAU 2 : CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES DE L'UTILISATION DES TECHNOLOGIES

Niveaux éthiques	Considérations technico-éthiques
<i>Niveau 1 :</i> L'intervention technoclinique	- Informer les personnes des technologies disponibles; - Effectuer une évaluation clinique de l'adéquation de la technologie en fonction des besoins de la personne.
<i>Niveau 2 :</i> Le travail en interdisciplinarité	- Diffuser l'information sur les technologies disponibles; - Former les praticiens à l'utilisation des technologies en formation initiale et en cours d'emploi.
<i>Niveau 3 :</i> L'organisation des services	- Offrir des services adéquats en matière d'intervention technoclinique; - S'assurer de l'efficacité et de l'efficacé des services offerts.
<i>Niveau 4 :</i> Les politiques publiques	- S'assurer que les services offerts sont suffisants; - Évaluer et revoir périodiquement les services offerts; - Tenir compte des enjeux légaux.

(Peterson & Murray, 2006, p. 64 [traduction libre])



La capacité des praticiens de faire connaître les technologies disponibles aux personnes et d'assurer l'adéquation entre la technologie utilisée et les besoins de la personne se situe au cœur d'une pratique éthique. Le deuxième niveau concerne les relations entre praticiens en contexte d'interdisciplinarité. Le partage de l'information et la formation sur les technologies sont deux considérations importantes. Le troisième niveau concerne plus largement l'établissement qui utilise des technologies en intervention. L'adéquation, l'efficacité et l'efficacité des services sont les principales considérations éthiques soulevées par les auteurs. Le quatrième niveau concerne la dimension législative. Les politiques publiques, les ressources disponibles de même que l'évaluation et la révision périodique des services offerts qui impliquent des technologies sont les considérations soulevées. Les auteurs situent les différentes pratiques suggérées comme une réponse aux principes de bioéthiques que nous avons présentés précédemment.

Objectif de la recherche

Les différents écrits recensés n'ont pas permis d'identifier d'outil répondant spécifiquement aux besoins des intervenants en CRDITED en regard de l'éthique et de l'utilisation des technologies en intervention. Toutefois, les cadres conceptuels qui s'en dégagent apparaissent pertinents pour soutenir l'élaboration d'un tel outil. Ainsi, l'objectif de la recherche est de développer et de mettre à l'essai un outil technoéthique permettant aux intervenants des CRDITED de repérer les enjeux éthiques potentiels découlant de l'utilisation de technologies soutenant leurs interventions auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Cet outil doit être présenté sous un format convivial et utilisable par l'ensemble des intervenants impliqués dans le déploiement des technologies de soutien à l'intervention.

Méthode

La démarche de recherche-développement de Harvey et Loïselle (2009) a été retenue comme cadre méthodologique pour atteindre les objectifs. Cette démarche de recherche correspond

à « l'analyse systématique du processus de développement d'un objet incluant la conception, la réalisation et les mises à l'essai de l'objet, en tenant compte des données recueillies à chacune des phases de la démarche de recherche et du corpus scientifique existant » (Loïselle & Harvey, 2007, p. 44). Les chercheurs qui s'inscrivent dans une démarche de recherche-développement sont donc engagés à la fois dans des activités de développement et dans l'analyse de ces activités. La démarche de recherche-développement choisie comprend cinq phases, soit l'origine de la recherche, le référentiel, la méthode, l'opérationnalisation et les résultats. Le présent article présente les quatre premières phases de la recherche, soit de son origine jusqu'à l'opérationnalisation d'un prototype d'outil. L'origine de la recherche correspond à la problématique qui amène à la formulation d'objectifs de recherche. Le référentiel correspond pour sa part au cadre de référence sur lequel s'appuie le processus de développement de l'outil. Il comprend des éléments contextuels (les caractéristiques de ceux qui auront à utiliser l'outil, les particularités de leur pratique, etc.) et des éléments conceptuels et empiriques (les théories et concepts pertinents pour le développement de l'outil de réflexion éthique, les expériences antérieures de développement, etc.) (Harvey & Loïselle, 2009). Ces éléments ont été présentés dans la première partie de cet article.

Pour sa part, la phase méthodologique de la recherche-développement implique un ensemble d'activités qui mèneront à la rédaction d'un cahier de charge qui guidera la conception de l'objet. Ces activités varient selon le type d'objet développé (Harvey & Loïselle, 2009). La formulation d'un objectif précis pour l'outil (présenté dans la première partie de cet article), le positionnement par rapport à la littérature scientifique et la planification des activités de mise à l'essai ont constitué les principales activités. Les éléments portant sur l'opérationnalisation, c'est-à-dire la création d'un premier prototype sont quant à eux présentés dans la section des résultats.

- Le positionnement par rapport à la littérature scientifique

Étant donné l'objectif retenu pour cet outil, soit de repérer les enjeux éthiques potentiels découlant de l'utilisation de technologies en intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), celui-ci se situe au niveau 1 du modèle proposé par Peterson et Murray (2006) présenté précédemment, soit au niveau de l'intervention direct auprès de la personne. De plus, le recours aux principes de bioéthique (Beauchamp & Childress, 2001) dans le développement de l'outil permet de le situer en cohérence avec la littérature scientifique sur le sujet et d'offrir des assises conceptuelles solides à l'outil. Par conséquent, les principes de bienveillance, de non-malveillance, d'autonomie et de justice se situent au cœur de l'outil développé. Les enjeux soulevés pour chacun de ces principes par Perry et al. (2009) et par Wright (2011) ont permis d'opérationnaliser chacun de ces principes (Figure 1).

- La planification des activités de mise à l'essai

Harvey et Loisel (2009) suggèrent différentes formes de mise à l'essai. La mise à l'essai fonctionnelle consiste à s'assurer de la correspondance entre l'outil et les besoins exprimés. Cette première étape se réalise par la présentation de l'outil à différents comités d'implantation des technologies provenant de quatre CRDITED. Ces comités sont composés de différents acteurs impliqués dans l'implantation des technologies dont des intervenants et des gestionnaires. Les diverses rétroactions provenant de ces comités permettront un réajustement de l'outil et de passer à une seconde phase, soit la mise à l'essai empirique. Cette seconde étape consiste à rendre disponible l'outil auprès d'un éventail plus large d'utilisateurs potentiels. À cet égard, quarante éducateurs spécialisés provenant de quatre CRDITED différents et utilisant des technologies en intervention seront sollicités à l'automne 2014 afin d'évaluer la qualité de l'outil, sa pertinence pour la pratique et afin de proposer certaines améliorations. Enfin, une dernière version de l'outil sera proposée et diffusée largement dans

le contexte d'une mise à l'essai systématique. Cette dernière mise à l'essai permettra l'expérimentation de l'outil dans des situations réelles d'intervention et de gestion (via les comités technocliniques dans les CRDITED participants). Une dernière collecte de données sur l'expérience d'utilisation après une période d'utilisation de 6 mois (janvier à juin 2015) pourra mener à certains réajustements de l'outil.

Résultats

L'opérationnalisation comprend notamment la création d'un prototype (Loiselle & Harvey, 2009). Celui-ci est présenté à la Figure 1. Il a été développé sous la forme d'un arbre décisionnel permettant de reconnaître la présence ou non d'un enjeu éthique lors de l'utilisation d'une technologie. Les principes de non-malveillance, bienveillance, autonomie et justice ont permis de formuler quatre catégories de questions. Sur le plan du principe de non-malveillance, l'outil interroge les risques pour la sécurité, l'isolement social et la discrimination ou la stigmatisation. Le principe de bienveillance interroge la plus-value pour la personne de bénéficier d'une intervention à l'aide d'une technologie. Le principe d'autonomie questionne la dimension de l'intrusion dans la vie privée de la personne de même que les risques pour la diminution de son autonomie. Enfin, le principe de justice interroge la possibilité que l'utilisation d'une technologie crée une injustice pour la personne et celles qui l'entourent. L'outil s'accompagne d'un guide d'utilisation qui présente les différents principes, précise les limites de l'outil et donne certains exemples pour chacune des questions.

Discussion

Cet article présente le premier volet d'une démarche de recherche-développement. Les activités de mise à l'essai de l'outil constitueront le second volet de l'étude. Sur le plan de la démarche méthodologique, le modèle de recherche-développement proposé par Harvey et Loisel (2009) s'avère efficace pour soutenir la réalisation de l'étude. Bien que ce type de recherche ne soit pas nouveau, notamment dans le champ de l'éducation (Loiselle & Harvey,



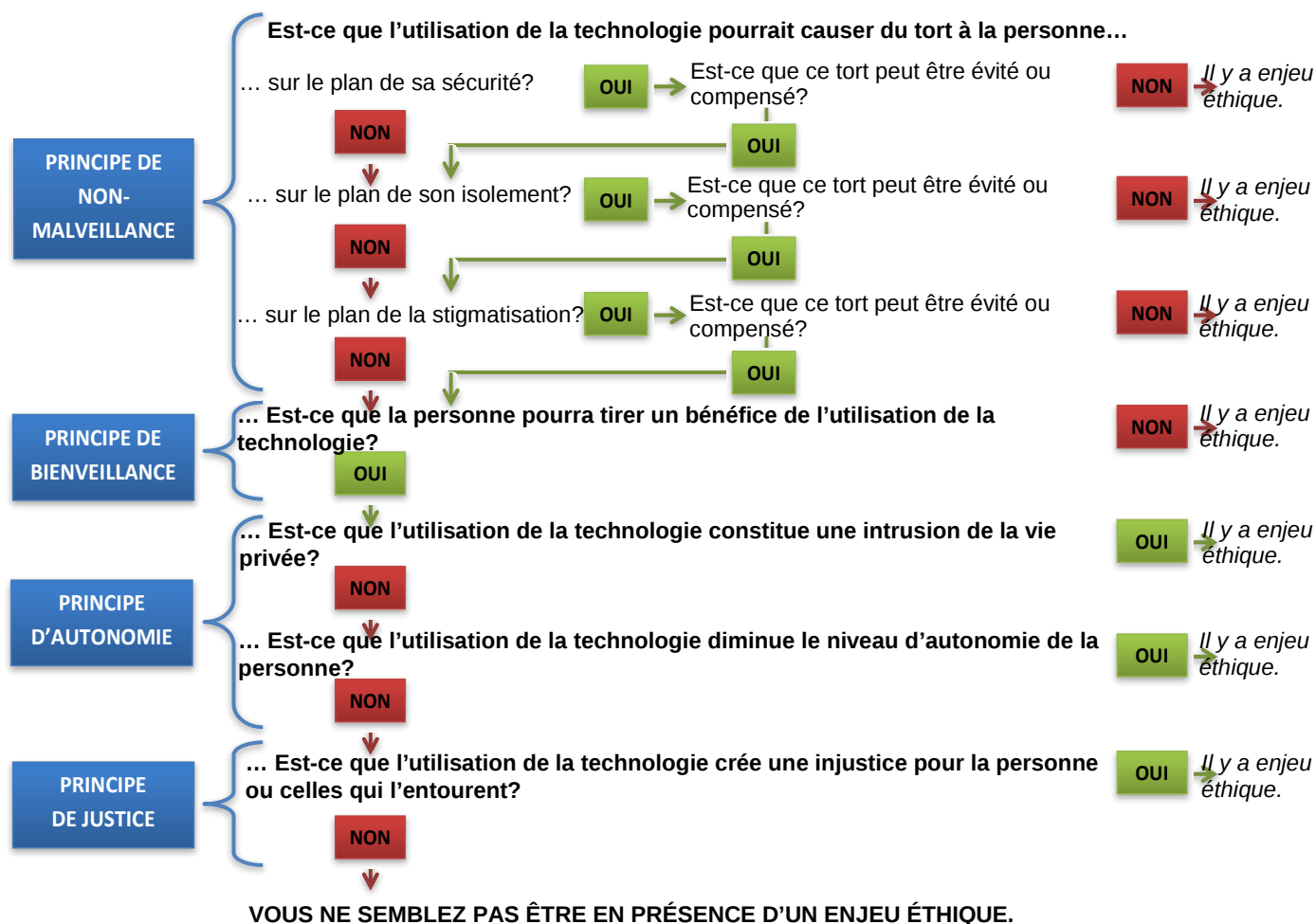
2007), il ne bénéficie pas d'une visibilité importante dans la littérature scientifique. Ce modèle démontre pourtant un potentiel intéressant pour jumeler des activités de développement et de recherche en réponse à des besoins exprimés par des praticiens. La démarche souple qui est proposée et les différents temps d'interaction avec les acteurs-clés permettent de développer des produits rapidement utilisables dans le cadre des interventions. À cet égard, l'étude illustre un processus de recherche-développement pouvant inspirer d'autres démarches similaires.

L'outil développé présente certaines qualités. Premièrement, l'outil s'appuie au plan conceptuel sur la littérature existante dans le domaine. En effet, les principes auxquels réfère l'outil sont reconnus dans le champ de l'éthique (Beauchamp & Childress, 2001). Deuxièmement, l'outil permet une analyse systématique des enjeux éthiques pouvant être soulevés par l'utilisation d'une technologie. À cet égard, il peut prévenir l'apparition de problématiques éthiques. Troisièmement, l'outil est facilement utilisable dans sa forme actuelle et répond aux attentes exprimées par les éducateurs. Son appropriation pourrait en être ainsi facilitée.

En revanche, l'outil développé présente certaines limites. Premièrement, l'outil se limite aux enjeux éthiques découlant de l'utilisation des technologies qui peuvent être soulevés dans un contexte d'intervention spécifique. Or, différents enjeux éthiques peuvent également survenir au niveau de l'organisation ou des politiques publiques, comme le soulignent Peterson et Murray (2006). L'outil ne permet pas de soulever ces enjeux à moins qu'ils aient un impact direct sur l'intervention. De plus, l'outil implique que son utilisateur se familiarise avec certains concepts de bases en éthique, dont les principes de non-malveillance, de bienveillance, d'autonomie et de justice. À cet égard, l'utilisation d'un outil ne peut remplacer une formation en éthique. De même, l'outil se limite aux enjeux éthiques spécifiques à l'utilisation des technologies. Par conséquent, d'autres enjeux éthiques qui dépassent le contexte d'utilisation des technologies, tel que le consentement à l'intervention et la confidentialité, pour-

raient être soulevés dans le contexte d'une intervention faisant appel aux technologies. Enfin, dans la première version, les auteurs ont privilégié des questions avec des choix de réponses fermés. Toutefois, certains pourront y voir une limite, compte tenu du fait que la réflexion sur des enjeux éthiques est rarement catégorique. En effet, des interprétations diverses ou des nuances en lien avec les particularités d'une situation d'intervention pourraient se manifester lors de l'utilisation de l'outil. Ainsi, de par sa constitution « fermée », l'outil est peu sensible à ces éléments. Dans les versions subséquentes, les auteurs prévoient notamment accompagner l'outil d'un guide d'utilisation faisant ressortir ces nuances. Il est aussi important de préciser que l'outil présenté à la Figure 1 n'en est pas à sa forme définitive. Il constitue une première version qui sera peaufinée au cours des prochaines années par le biais de projets de recherche ciblés. De plus, les auteurs envisagent intégrer des sous-questions aidant les répondants à nuancer leur choix; l'utilisation d'échelle visuelle analogue ou d'échelle avec différenciation sémantique est aussi envisagée afin de permettre à l'utilisateur de nuancer ses propos et d'être ainsi en accord avec les différentes composantes associées au processus de réflexion éthique.

FIGURE 1 : ARBRE DÉCISIONNEL TECHNOÉTHIQUE



Conclusion

En conclusion, l'étude attire l'attention sur des enjeux éthiques vécus par les milieux d'intervention et de réadaptation intéressés par le déploiement des technologies de soutien à l'intervention. Elle démontre l'importance de développer une approche concertée impliquant l'ensemble des acteurs impliqués dans le processus. Des études ultérieures seront nécessaires afin de tracer un portrait complet des enjeux éthiques vécus par ces professionnels et de mieux comprendre les stratégies qu'ils emploient pour y faire face. Il est à espérer que cet outil rassurera les intervenants qui pourront ainsi utiliser plus régulièrement ces outils. Par conséquent, les personnes présentant une DI

auront accès à des nouvelles modalités d'intervention favorisant leur inclusion et leur participation sociale.

Références

- BEAUCHAMP, T. L., & CHILDRESS, J. C. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5e éd.). New York, NY: Oxford University Press.
- COOK, A. M. (2009). Ethical issues related to the use/non-use of assistive technologies. *Developmental Disabilities Bulletin*, 37(1-2), 127-152.
- 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.

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.

FOUGEYROLLAS, P., & BLOUIN, M. (1989). Handicaps et technologies. *Anthropologie et Sociétés*, 13(2), 103-113.

HARVEY, S., & LOISELLE, J. (2009). Proposition d'un modèle de recherche développement. *Recherches Qualitatives*, 28(2), 95-117.

KAGORAH, D. M., VAN DER MEER, L., RAMDOSS, S., O'REILLY, M. F., LANCIONI, G. E., DAVIS, T. N., RISPOLI, M., LANG, R., MARSCHIK, P. B., SUTHERLAND, D., GREEN, V. A., & SIGAFOOS, J. (2013). Using iPods and iPads in teaching programs for individuals with developmental disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(2013), 147-156.

LACHAPPELLE, Y., LUSSIER-DESROCHERS, D., CAOINETTE, M., & THERRIEN-BÉLEC, M. (2011). *Évaluation des impacts d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches sur l'autodétermination des personnes vivant avec une déficience intellectuelle* (Projet OPHQ 2361-09-49). Trois-Rivières, Canada : Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination.

LACHAPPELLE, Y., LUSSIER-DESROCHERS, D., & PIGOT, H. (2007). Des TIC en soutien l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 111-124.

LACHAPPELLE, Y. & WEHMEYER, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 203-214). Boucherville, Canada : Gaëtan Morin.

LANCIONI, G. E., O'REILLY, M. F., BROUWER-VISSER, G., GROENEWEG, J., BIKKER, B., FLAMELING, T., & VAN DEN HOF, E. (2001). Frequent versus non-frequent prompts and task performance in persons with severe intellectual disability. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 30(3), 134-139.

LOISELLE, J., & HARVEY, S. (2007). La recherche développement en éducation : fondements, apports et limites. *Recherches Qualitatives*, 27(1), 40-59.

LUSSIER-DESROCHERS, D., & CAOINETTE, M. (2013). Perception de cadres supérieurs de CRDITED sur l'implantation et la place des technologies de soutien en intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 165-177.

LUSSIER-DESROCHERS, D., CAOINETTE, M., & DUPONT, M.-È. (2011). *Gestion de l'innovation technologique : Défis et modalités d'accompagnement. Avis déposé aux gestionnaires des CRDITED du Québec*. Trois-Rivières, Canada :

Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination.

LUSSIER-DESROCHERS, D., CAOINETTE, M., & GODIN-TREMBLAY, V. (2013a). *Étude sur les perceptions des acteurs-clés en lien avec l'implantation de l'Innovation technologique au centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de Montréal* (Rapport de recherche). Trois-Rivières, Canada : Université du Québec à Trois-Rivières.

LUSSIER-DESROCHERS, D., CAOINETTE, M., & GODIN-TREMBLAY, V. (2013b). *Étude sur les perceptions des acteurs-clés en lien avec l'implantation de l'Innovation technologique au centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire* (Rapport de recherche). Trois-Rivières, Canada : Université du Québec à Trois-Rivières.

LUSSIER-DESROCHERS, D., CAOINETTE, M., & HAMEL, S. (2013). Implanter les technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) : L'expérience vécue par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). *Revue développement humain, handicap et changement social*, 21(1), 49-65.

LUSSIER-DESROCHERS, D., CAOINETTE, M., & SAUCIER, I. (2013). *Étude sur les perceptions des acteurs-clés en lien avec l'implantation de l'Innovation technologique au centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement – Chaudière-Appalaches (CRDITED CA)* (Rapport de recherche). Trois-Rivières, Canada : Université du Québec à Trois-Rivières.

LUSSIER-DESROCHERS, D., DIONNE, C., & LAFOREST, A. (2011). L'utilisation des technologies en intervention précoce : piste de réflexion. *Journal on developmental disabilities*, 17(1), 38-46.

LUSSIER-DESROCHERS, D., PIGOT, H., BAUCHET, J., LACHAPPELLE, Y., GIROUX, S., & LECLERC, N. (2012). Assessing the effect of domotics used as an assistant to meal preparation with people with an intellectual disability. *CENTRIC 2012 : The Fifth International Conference on Advances in Human-oriented and Personalized Mechanisms, Technologies, and Services*. 1-6.

MAZZOTTI, V. L., TEST, D. W., WOOD, C. L., & RICHTER, S. (2010). Effects of Computer-Assisted Instruction on Students' Knowledge of Postschool Options. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(1), 25-40.

NIEMEIJER, A., FREDERIKS, B., DEPLA, M., EEFSTING, J., & HERTOOGH, C. (2013). The place of surveillance technology in residential care for people with intellectual disabilities: is there an ideal model of application. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 201-215.

PERRY, J., BEYER, S., & HOLM, S. (2009). Assistive technology, telecare and people with intellectual disabilities: ethical considerations. *Journal of Medical Ethics*, 35(2), 81-86.

PETERSON, D. B. & MURRAY, G. C. (2006). Ethics and assistive technology service provision. *Disability Rehabilitation. Assistive Technology*, 1(1-2), 59-67.

RICHTER, A., & TEST, D. (2011). Effects of multimedia social stories on knowledge of adult outcomes and opportunities among transition-aged youth with significant cognitive disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46(3), 410-424.

SINGH, N. N., LANCIONI, G. E., O'REILLY, M. F., MOLINA, E. J., ADKINS, A. D., & OLIVA, D. (2003). Self-determination during mealtimes through microswitch choice-making by an individual with complex multiple disabilities and profound mental retardation. *Journal of positive Behavior Interventions*, 5(4), 209-215.

SKOUGE, J. R., KELLY, M. L., ROBERTS, K. D., LEAKE D. W., & STODDEN, R. A. (2007). Technologies for self-determination for youth with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(4), 475-482.

STOCK S. E., DAVIES D. K., SECOR, R. R., & WEHMEYER, M. L. (2003). Self-directed career preference selection for individuals with intellectual disabilities: using computer technology to enhance self-determination. *Journal of vocational rehabilitation*, 19(2), 95-103.

WRIGHT, D. (2011). A framework for the ethical impact assessment of information technology. *Ethics and Information Technology*, 13(3), 199-226.

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.

