

Élaboration d'une démarche d'évaluation des préférences liées à  
des activités socioprofessionnelles de personnes ayant une  
déficience intellectuelle et dont le mode de communication est  
non verbal.

Virginie Cobigo  
Diane Morin  
Yves Lachapelle  
Université du Québec à Montréal

Rapport final

Montréal, le 4 juillet 2008.

Rapport final - Cobigo et al.

Rapport final déposé au Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture

Bourse de doctorat obtenue dans le cadre d'un programme des actions concertées : « Le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et sur les troubles envahissants du développement

Auteurs :

Virginie Cobigo, Université du Québec à Montréal  
Sous la direction de Diane Morin, PhD et Yves Lachapelle, PhD

Titre du projet :

Élaboration d'une démarche d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles de personnes ayant une déficience intellectuelle et dont le mode de communication est non verbal.

Durée du projet :

Septembre 2003 à juin 2008.

Durée du financement :

Mai 2006 à juin 2008.

Nous remercions le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture pour son soutien financier, ainsi que les partenaires de l'action concertée. Nous remercions également le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale, l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – chapitre québécois et la fondation de l'Université du Québec à Montréal pour les bourses doctorales octroyées à l'étudiante.

## RÉSUMÉ

La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) nécessite la prise en compte de leurs intérêts dans les prises de décision les concernant. L'incapacité à exprimer verbalement leurs préférences que rencontrent de nombreuses personnes présentant une DI les place dans une situation de handicap et constitue une entrave majeure à leur qualité de vie. En effet, les décisions concernant leur projet de vie sont plus souvent prises par les professionnels les entourant ou les membres de leur famille. Or, plusieurs recherches tendent à démontrer que les préférences supposées par l'entourage des personnes présentant une DI diffèrent parfois de leurs préférences réelles et actuelles. L'environnement devrait, par conséquent, utiliser des canaux de communication non verbaux afin de faciliter la participation active de ces personnes dans les processus de décisions. Ce projet de recherche propose d'élaborer et d'expérimenter une méthode d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles de personnes présentant une DI et le mode de communication est non verbal. L'élaboration de cette méthode a nécessité la collaboration de plusieurs partenaires du milieu de pratique (psychologue, ergothérapeute, éducateurs, etc.) afin d'améliorer son applicabilité dans un contexte de pratique québécois. Les résultats de cette étude offriront aux professionnels québécois un outil novateur permettant d'accroître l'autonomie des personnes présentant une DI sur le plan de la communication et de l'exercice de leurs droits.

## PROBLÉMATIQUE

Les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle ont pour objectif de fournir le soutien nécessaire à l'amélioration de leur fonctionnement. Le soutien offert vise également leur participation sociale, l'amélioration de leur qualité de vie et la promotion de leur autodétermination (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 2000; Ministère de la santé et des services sociaux, 2001). Ainsi, les intervenants tentent de favoriser la participation active des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur communauté en leur permettant d'occuper des rôles valorisés et attendus selon leur âge, leur sexe et leur culture (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 2000; Nirje, 1969; Wolfensberger, 1972). En outre, afin d'améliorer sa qualité de vie, il est nécessaire d'offrir à chaque personne ayant une déficience intellectuelle les conditions de vie qu'elle souhaite et qui assurent son bien-être émotionnel, matériel et physique, qui favorisent son développement personnel et celui de relations interpersonnelles satisfaisantes, et qui promeuvent son autodétermination, son inclusion sociale et la reconnaissance de ses droits (Schalock, 2000; Verdugo, Schalock, Wehmeyer, Caballo, & Jenaro, 2001). Parmi les conditions nécessaires à un soutien adéquat, la promotion et le respect de l'autodétermination de la personne ayant une déficience intellectuelle sont primordiaux puisqu'ils prédisent une qualité de vie satisfaisante (Lachapelle et al., 2005; Wehmeyer, Agran, & Hughes, 1998). Le concept d'autodétermination peut être défini comme :

« l'ensemble des 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 » (Lachapelle & Wehmeyer, 2003).

Ces habiletés et attitudes sont multiples et comprennent notamment la capacité à faire des choix et à exprimer ses préférences, la prise de décision et la capacité à se fixer des buts.

Afin de permettre à une personne d'occuper des rôles sociaux valorisés par la société et la personne elle-même, il est nécessaire de prendre les décisions la concernant selon ses propres intérêts et buts poursuivis. Il faut donc lui fournir des occasions et le soutien nécessaire à l'expression de ses préférences et de ses choix. La présence d'une incapacité entrave, cependant, le processus de développement de l'autodétermination, notamment en limitant les occasions offertes d'exprimer des préférences et de faire des choix dans la vie quotidienne (Fortin, Proulx, & Gagnier, 2003; Houghton, Bronicki, & Guess, 1987; Stancliffe, 1995; Stancliffe & Wehmeyer, 1995; Wehmeyer & Metzler, 1995). Les limitations cognitives que connaissent les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent rendre plus difficile l'expression de préférences en raison de difficultés de planification, de projection dans le temps, de raisonnement, de résolution de problèmes et de compréhension d'idées complexes. Les limitations cognitives participent également à des difficultés à faire preuve d'introspection. Or, des prises de décisions quotidiennes nécessitent ces habiletés. C'est notamment le cas du choix d'une activité socioprofessionnelle. Les limitations dans les habiletés adaptatives peuvent également entraver l'expression de préférences et de choix. Par exemple, les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent éprouver de la difficulté à s'exprimer par le langage en raison d'une faible étendue du vocabulaire, de difficultés d'articulation ou de prononciation, de limitations dans le langage réceptif, etc. (Cameron & Murphy, 2002). On sait, par ailleurs, que les personnes présentant une déficience intellectuelle sont plus sujettes à la désirabilité sociale et à

l'acquiescement que la population générale (Finlay & Lyons, 2002; Guillemette & Boisvert, 2003). Ils ont également tendance à choisir la deuxième option d'une question comprenant deux réponses possibles (Perry, 2004). En raison de ces limitations, les professionnels et les parents occupent parfois une place majeure dans les prises de décisions concernant la vie d'une personne présentant une déficience intellectuelle, notamment en ce qui a trait à la programmation des activités socioprofessionnelles (Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee, & Meyer, 1988). Pourtant, les professionnels et les parents ont parfois des opinions au sujet des préférences d'un individu qui diffèrent des préférences réelles et actuelles de celui-ci (Stancliffe, 1995). Lohrmann-O'Rourke & Browder (1998) recensent six études dont le but est de comparer les informations concernant les préférences d'un individu ayant une déficience intellectuelle obtenues, d'une part, par entrevues avec des intervenants et, d'autre part, obtenues par observation directe des comportements d'expression de préférences de la personne. Quatre des six études révèlent un manque de concordance entre les informations obtenues par ces deux méthodes. Par conséquent, il serait préférable d'avoir recours à des mesures directes des préférences d'une personne plutôt que de ne considérer que les préférences supposées par les intervenants ou les parents.

## PROCÉDURE

Cette étude exploratoire-évaluative a pour objectif principal d'élaborer une méthode d'évaluation des préférences liées aux activités socioprofessionnelles qui s'adressent aux personnes présentant une déficience intellectuelle et qui ne peuvent exprimer leurs préférences verbalement. Cette étude tentera, par conséquent, de répondre à deux questions de recherche principales :

- Quelle méthode d'évaluation des préférences liées aux activités socioprofessionnelles des personnes présentant une déficience intellectuelle et dont le mode de communication est non verbal pourrait être élaborée et adaptée au contexte de pratique québécois ?
- Quelle est la valeur d'usage perçue par les intervenants ayant utilisé la méthode d'évaluation des préférences élaborée ?

Pour répondre à ces questions, deux études ont été réalisées.

### **Étude 1. Recension intégrative des écrits scientifiques**

L'élaboration de la méthode d'évaluation des préférences repose sur l'analyse critique des écrits scientifiques sur le sujet. Les données publiées dans les différentes études étant peu comparables, aucune méta-analyse n'était possible. Afin de rendre l'analyse critique rigoureuse, la méthode de la recension intégrative a été choisie (Jackson, 1989). Elle a l'avantage de rendre la démarche d'analyse transparente, et ainsi d'éviter de nombreux biais dus à la subjectivité de l'analyste (Jackson, 1989). Neuf études ont été sélectionnées. L'analyse intégrative de ces études est présentée dans le premier article publié dans le cadre de cette recherche (Cobigo, Morin, & Lachapelle, 2007). Les auteurs y présentent les objectifs de ces études, les procédures utilisées, les caractéristiques des participants, ainsi que leurs principaux résultats et conclusions. Des recommandations quant à l'élaboration d'une méthode d'évaluation par observation de préférences liées à des activités socioprofessionnelles ont été formulées.

### Étude 2. Essais sur le terrain et évaluation de la valeur d'usage.

La méthode d'évaluation élaborée a été validée par un groupe de cinq experts choisis en raison de leur familiarité avec le domaine de la déficience intellectuelle et la pluridisciplinarité a été recherchée (psychologue, ergothérapeute, intervenants en milieu socioprofessionnel). La méthode d'évaluation a, par la suite, été pré-expérimentée par deux intervenantes en milieu socioprofessionnel et auprès de deux personnes présentant une déficience intellectuelle et dont le mode de communication est non verbal. Suite à la pré-expérimentation, les modifications suggérées ont été apportées. Les résultats de la validation et de la pré-expérimentation, ainsi que la description de la méthode d'évaluation qui a été élaborée sont présentés dans un second article (Cobigo, Lachapelle, & Morin, 2007).

Le tableau ci-dessous présente la méthode qui a été expérimentée :

Description de la méthode d'évaluation	Exemple
<p>Les préférences des participants sont évaluées pour <b>quatre tâches</b>.</p> <p>Lors des sessions d'évaluation, l'intervenant propose les tâches au participant en lui présentant des <b>objets représentatifs</b> de ces tâches. Les objets utilisés sont les mêmes que ceux utilisés dans le contexte naturel de travail et ne sont utilisés que dans l'une des 4 tâches pour lesquelles des préférences sont évaluées.</p> <p>Le choix des objets-symbole sera effectué par l'intervenant et l'expérimentatrice lors d'une visite précédant l'expérimentation. Afin de s'assurer que la personne comprend le lien entre chaque objet et la tâche qu'il représente, un test est effectué : l'intervenant montrera alors chaque objet individuellement et donne la consigne verbale : « Va balayer (ou autre nom de la tâche) ». Si la personne se dirige vers la tâche à réaliser, nous pouvons supposer qu'elle comprend ce que cet objet représente. Sinon, un autre objet ou une autre tâche est utilisé.</p>	<p>Exemples de tâches pour un participant :</p> <p><i>Tâche 1</i> : Mettre des vis dans un sac,  <i>Tâche 2</i> : Déchiqueter du papier,  <i>Tâche 3</i> : Balayer,  <i>Tâche 4</i> : Classer des blocs par couleur.</p> <p>Exemples d'objets représentatifs :</p> <p><i>Tâche 1</i> : un sac et des vis,  <i>Tâche 2</i> : des feuilles de papier,  <i>Tâche 3</i> : un balai,  <i>Tâche 4</i> : des blocs de couleur.</p>
<p><i>Déroulement de l'évaluation des préférences :</i></p> <p>Lors de l'évaluation des préférences, les tâches sont présentées à la personne par <b>paire</b>, en utilisant les <b>objets représentatifs</b>. Il est nécessaire de s'assurer que les 2 objets présentés sont à <b>la portée de la personne</b> (environ 30 cm).</p> <p><i>N.B. : Il est très important de présenter les objets reliés aux tâches deux par deux.</i> Si on ne présente qu'un objet à la fois, la personne évaluée ne comprend pas qu'elle a le choix de ne pas faire l'activité proposée. Des études démontrent que ne présenter qu'une seule activité à la fois rend impossible l'évaluation de préférences.</p>	
<p>Lors d'une session d'évaluation, <b>toutes les paires possibles de tâches doivent être présentées</b> (ici 6 paires possibles). L'ordre de présentation des paires est choisi aléatoirement par</p>	<p>Paires possibles pour quatre tâches :</p> <p><i>Paire (1vs2)</i> : Sac+vis vs</p>

<p>l'expérimentatrice. L'alternance de la présentation des objets à la droite ou à la gauche de la personne évaluée est également déterminée par l'expérimentatrice au préalable.</p>	<p>feuilles, <i>Paire (1vs3)</i> : Sac+vis vs balai,  <i>Paire (1vs4)</i> : sac+vis vs blocs,  <i>Paire (2vs3)</i> : Feuilles vs balai,  <i>Paire (2vs4)</i> : Feuilles vs blocs,  <i>Paire (3vs4)</i> : Balai vs blocs.</p>
<p><u>Déroulement d'une session d'évaluation :</u></p>	
<p><b>Présentation de la paire 1 :</b>          Les objets sont présentés simultanément. Ils sont placés en face de la personne, à environ 30 cm d'elle. L'intervenant montre les objets à la personne et lui dit : « <b>CHOISIS-EN UN</b> ». Puis, l'intervenant observe la personne évaluée :  <i>Choix d'une tâche parmi celles proposées :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Un choix est enregistré lorsque la personne prend l'un des objets dans ses mains pendant au moins 5 secondes ou commence à réaliser la tâche correspondante.</b></li> <li>- Si elle choisit un autre objet à l'intérieur de ces 5 secondes, c'est le second choix qui est enregistré.</li> <li>- Si elle ne sélectionne aucun objet dans les 5 secondes, ou repousse les objets, les lance, les fait tomber à terre, etc. (<b>comportements de refus</b>), aucun choix n'est enregistré et une autre paire est présentée.</li> </ul>	<p>Paire 1 : <i>Paire (2vs3)</i> : Feuilles vs balai</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Julie prend dans ses main le balai et le garde environ 5 sec. : choix de l'activité « balayer ».</li> <li>- OU Julie prend dans sa main le balai, MAIS le repose quelques secondes après pour pointer les feuilles.</li> <li>- OU Les comportements de refus sont enregistrés sur la grille d'observation. Julie fait tomber le balai à terre.</li> </ul>
<p><i>Réalisation de la tâche choisie :</i> Puis, l'intervenant éloigne l'objet non choisi de la personne et l'incite à réaliser la tâche choisie (Consigne verbale : « <b>TU AS CHOISI NOM DE L'ACTIVITÉ. TU PEUX COMMENCER MAINTENANT</b> »). Il l'observe pendant la réalisation de la tâche (<b>3 min.</b>) et complète la grille d'observation.</p>	
<p>Comportements à observer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Temps à la tâche</b> sur les 3 minutes d'observation. L'utilisation d'un chronomètre est nécessaire. Une minuterie est également programmée pour sonner quand les 3 min. d'observation sont écoulées.</li> <li>- Lorsque le chronomètre est arrêté, les <b>comportements non reliés à la tâche</b> sont enregistrés. Il s'agit des comportements qui ne font pas partie de la séquence des comportements attendus pour réaliser la tâche (exclure les demandes de consignes ou d'explication à l'intervenant). <b>Ne pas inciter la personne à reprendre le travail.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Julie a balayé la pièce 2 min. sur les 3 min. d'observation.</li> <li>- Comportement non relié à la tâche : Julie regarde par la fenêtre ou comportement problématique : Julie s'est mordu la main.</li> </ul>

<p>Parmi ces comportements, nous noterons également la présence de comportements problématiques, tels que l'automutilation, les comportements agressifs, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les comportements exprimant un plaisir seront également enregistrés : sourire, rire, vocalisations, mimiques, etc. (<b>comportements émotionnels</b>).</li> </ul> <p>L'observation de ces comportements est possible car l'intervenant connaît la personne évaluée et est, par conséquent, familier avec son mode de communication non verbal.</p>	<p>- Lorsqu'elle balayait, elle a poussé un cri bref et aigu comme elle le fait souvent lorsqu'elle éprouve du plaisir.</p>
<p><b>Après 3 min.</b>, l'intervenant incite la personne évaluée à arrêter de travailler sur la première tâche choisie et <b>présente une nouvelle paire selon la procédure décrite ci-dessus.</b> (Consigne verbale : <b>Merci, c'est très bien. Maintenant, tu peux choisir une autre activité</b>).</p>	
<p><b>Présentation de la paire 2 :</b> L'intervenant présente alors la seconde paire de tâches déterminée aléatoirement par l'expérimentatrice. Pour chaque nouvelle paire présentée, l'intervenant observe le participant selon la même procédure que celle suivie lors de la présentation de la première paire. Il complète la seconde colonne de la grille d'observation.</p> <p><b>Fin d'une session d'évaluation.</b> Une session d'évaluation prend fin lorsque toutes les paires de tâches possibles ont été présentées au participant (ici 6 paires possibles). Étant donné que l'observation pour chaque tâche choisie dure 3 minutes, une session d'évaluation devrait durer <b>environ 20 min.</b></p>	
<p>Une préférence étant un choix répété, il est nécessaire de programmer plusieurs sessions d'évaluation. Dans cette étude, 7 sessions d'évaluation ont été réalisées par participant, dans un délai de maximum 8 semaines (<b>7 sessions × 20 min. = 2h30 pour une évaluation complète d'un participant</b>). .</p>	
<p>Grâce à l'analyse des grilles d'observation, des fréquences de choix sont calculées pour chaque tâche présentée à la personne évaluée. Une tâche choisie plus de 70% de ses présentations est jugée très préférée, une tâche choisie entre 50 et 70% de ses présentations est moyennement préférée et une tâche choisie moins de 50% de ses présentations est non préférée. Des fréquences d'émission de comportement de refus, de comportements émotionnels, de comportements contraires à la réalisation de la tâche seront calculées pour chacune des tâches présentées. De plus, une moyenne du temps à la tâche est calculée. Les données obtenues pour chaque tâche sont comparées à celles obtenues pour les 3 autres pour aider à déterminer une hiérarchie de préférences.</p>	

La méthode d'évaluation des préférences élaborée a été expérimentée auprès de 19 personnes ayant une déficience intellectuelle et des difficultés à exprimer leurs préférences par le langage. Dans cette étude, nous souhaitions exclure les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble envahissant du développement en raison des anomalies qualitatives des interactions sociales et de la communication inhérentes à ces troubles. Cependant, une personne ayant un diagnostic de TED a été recrutée. Cette personne a donc été conservée dans l'échantillon à titre exploratoire. Les lieux d'expérimentation étaient quatre Centres de réadaptation en déficience



intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) de la région de Montréal. Seize intervenants travaillant dans un milieu socioprofessionnel auprès d'au moins une personne rencontrant les critères d'inclusion de l'échantillon et intéressés à participer ont été recrutés. Les résultats des évaluations réalisées ont été calculés et présentés aux intervenants.

La valeur d'usage est un concept clé en évaluation de programme puisque sa mesure permet de décrire la valeur du programme ou de l'instrument selon les besoins des usagers potentiels (Patton, 1997). Il permet d'en décrire l'utilité concrète. La valeur d'usage, empruntée aux sciences économiques, est à comprendre en opposition à la valeur d'échange définie comme valeur d'un bien relativement à celle de d'autres biens. La mesure de la valeur d'usage est donc une démarche d'analyse fondée sur une préoccupation d'utilité qui tient compte de la pratique des utilisateurs, de leurs besoins et de leur expérience objective et subjective d'utilisation. Elle permet notamment de déterminer les conditions les plus favorables à l'utilisation de l'instrument, c'est-à-dire celles demandant le moins d'efforts pour atteindre les résultats escomptés et s'intégrant le mieux aux habitudes du milieu. La mesure de la valeur d'usage de la démarche d'évaluation a été effectuée grâce à trois procédures de cueillette de données : un questionnaire de suivi, un journal de bord et des entrevues (Patton, 1997). Un questionnaire de suivi élaboré par l'expérimentatrice était rempli par chaque intervenant à la fin de chaque session d'évaluation. Il permettait de recueillir des informations concernant la personne évaluée et le déroulement de la session, ainsi que les commentaires liés à des événements particuliers ou des difficultés rencontrées. En outre, l'expérimentatrice consultait les intervenants ou les assistants de recherche afin de recueillir tout commentaire pertinent ou observation faite au cours de l'expérimentation. Les informations recueillies étaient notées dans le journal de bord et concernaient les réponses à des questions posées, les éventuels ajustements de la démarche d'évaluation, les commentaires, suggestions et observations pertinentes au suivi du projet. Enfin, une fois l'expérimentation terminée, des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès des intervenants ayant expérimenté la démarche. Les thèmes de l'entrevue concernaient : 1) la perception générale des intervenants concernant la méthode d'évaluation et leur expérience d'utilisation, 2) les facteurs facilitant observés, 3) les obstacles rencontrés et les moyens mis en œuvre pour y faire face, 4) les conséquences de l'évaluation (préférences évaluées), 5) l'appréciation des effets escomptés et inattendus, 6) leur perception des avantages de la démarche compte tenu des efforts requis pour l'utiliser. Ces thèmes sont suggérés par Patton (1997) afin d'évaluer la valeur d'usage d'un instrument ou d'une intervention. Les données qualitatives ont été traitées selon les méthodes d'analyse de contenu (L'Écuyer, 1990).

## RÉSULTATS

Cette recherche doctorale novatrice a permis d'élaborer une méthode d'évaluation efficace pour évaluer les préférences liées à des activités socioprofessionnelles de personnes présentant une déficience intellectuelle et des difficultés à s'exprimer par le langage. En effet, un profil clair de préférences a été établi pour 12 participants et les perceptions des intervenants à l'égard de cette méthode sont positives. La méthode élaborée semble répondre aux besoins des intervenants en termes d'évaluation d'intérêts socioprofessionnels et s'intégrer dans leurs pratiques actuelles. Malgré leur satisfaction globale, les intervenants ayant participé à cette étude ont suggéré des améliorations à apporter à la méthode.

Il est intéressant de noter que 12 des 16 intervenants ayant utilisé la méthode expriment un étonnement face aux résultats de l'évaluation qui diffèrent des préférences qu'ils supposaient

avant l'évaluation. Ce résultat appuie la nécessité de se doter d'outil d'évaluation des préférences par observation directe.

### **Caractéristiques de la personne évaluée**

Les personnes évaluées lors de cette étude présentent des déficits sévères à profonds des habiletés de communication, sauf un dont le déficit est léger. Toutes ont de la difficulté à comprendre et à s'exprimer avec un langage complexe. Certaines sont cependant capables de participer à une conversation simple. Une entrevue menée afin de connaître leurs préférences s'avère donc inutile compte-tenu du niveau de langage qu'elle exige, notamment en termes de projection dans le temps. Le critère de sélection ne devrait donc pas être l'étendue du vocabulaire, mais plutôt le niveau de langage compris et exprimé. Les intervenants pensent, d'ailleurs, que cet outil peut être très utile, même avec des personnes qui s'expriment clairement, mais dont les préférences évaluées par entrevue ne semblent pas valides.

Les barrières liées aux caractéristiques de la personne évaluée sont la présence d'un diagnostic concomitant. Dans la présente étude, la présence d'un trouble de santé mentale a influencé la collaboration de l'une des personnes évaluées. Un autre participant présentait un diagnostic de trouble envahissant du développement concomitant ce qui a influencé le déroulement de l'évaluation. Selon les intervenants interviewés, le format des sessions d'évaluation diffère grandement du contexte habituel de travail pour les personnes ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement et le changement risque d'augmenter leur anxiété et la présence de comportements problématiques, tels que l'automutilation.

### **Le contexte de l'évaluation**

L'un des premiers éléments d'étude constituant le contexte d'évaluation est de décrire qui peut réaliser l'évaluation. La connaissance de la personne évaluée est perçue comme un facilitateur par les intervenants. Ils considèrent que cela permet de mieux interpréter les résultats et les comportements observés en les rendant plus sensibles aux facteurs externes à l'évaluation et qui pourraient en influencer les résultats. Cependant, les intervenants soulignent également l'intérêt d'utiliser cette méthode avec une personne que l'on ne connaît pas afin de planifier les activités socioprofessionnelles qui lui seraient adaptées. Il serait intéressant d'étudier si le type de relation entre l'évaluateur et la personne évaluée influence les résultats de l'évaluation. Par exemple, nous pouvons nous demander si le fait que la personne évaluée connaît l'évaluateur n'accentue pas sa tendance à l'acquiescement et à vouloir faire plaisir à son interlocuteur. Soulignons également que les intervenants ne pensent pas que le niveau d'étude de l'évaluateur ou ses expériences antérieures de travail pourraient avoir une influence sur le déroulement ou les résultats de l'évaluation. D'ailleurs, l'une des évaluations a été réalisée par une jeune stagiaire du CÉGEP, sans conséquence sur le déroulement ou les résultats.

À l'instar des études précédentes, les évaluations ont, en majorité, été réalisées dans le contexte naturel de travail de la personne évaluée. Pour le sujet 1, l'évaluation a été réalisée dans une salle différente. Pour le sujet 4, l'évaluation avait lieu sur le milieu naturel de travail, mais à un moment où personne d'autre n'était présent. Les résultats de cette étude démontrent que l'évaluation est réalisable dans les deux types de contexte : naturel ou expérimental. Dans le cas des deux évaluations qui ont eu lieu dans un contexte plus expérimental (sujets 1 et 4), les intervenants pensent que cela a facilité leur travail en limitant les distractions provenant du milieu, ainsi qu'en limitant les demandes d'intervention auxquelles ils auraient eu à répondre. Dans le cas du sujet 4, le fait de réaliser l'évaluation sur un moment de pause permettait

également de déplacer des postes de travail pour faciliter l'évaluation sans conséquence sur les autres travailleurs. Les intervenants ayant choisi les conditions naturelles de travail s'entendent pour dire qu'un certain nombre de précautions doivent être prises au préalable. Il est nécessaire de choisir un moment où les exigences de production sont moindres, où le nombre de personnes à superviser est minimum et lors duquel un collègue peut superviser le reste du groupe.

### **Le format des sessions d'évaluation**

La présentation par paire est le format utilisé dans cette étude. Elle constitue donc une preuve supplémentaire que ce format est adéquat pour évaluer les préférences liées à des activités socioprofessionnelles de personnes présentant une déficience intellectuelle et des habiletés de communication limitées. Toutefois, certains ajustements ont été nécessaires pour en favoriser l'applicabilité dans un contexte naturel de travail. Ce format nécessite une attention particulière à la séquence des paires pour s'assurer que toutes les paires possibles sont présentées et que les tâches ne sont pas présentées toujours du même côté à la personne. Dans les études antérieures, la tâche choisie était présentée à nouveau lors de la présentation de la paire subséquente, jusqu'à ce qu'elle ne soit plus sélectionnée ou qu'elle ait été présentée avec toutes les autres tâches. Afin de limiter les risques d'oublis et d'erreurs de la part des intervenants, cette procédure a été simplifiée. Les séquences de paires et la position des tâches à la droite ou à la gauche ont été déterminées au préalable aléatoirement. Les grilles d'observation donnaient les instructions sur la séquence des paires et la position des objets. Ces ajustements ont été jugés comme des facilitateurs par les intervenants. Ils ont, par ailleurs, exprimé le souhait que l'évaluation dure moins longtemps. L'une des façons de raccourcir le temps alloué à l'évaluation est de procéder à la présentation en groupe sans remplacement qui démontre des résultats intéressants dans des études précédentes (DeLeon & Iwata, 1996). Ce format n'a, cependant, pas encore été validé lors de l'évaluation de préférences liées à des activités socioprofessionnelles. Il consiste à présenter simultanément toutes les options possibles et à retirer des présentations suivantes les options qui ont déjà été choisies par la personne durant la session d'évaluation.

Il semble qu'une période d'observation de cinq minutes lors de la réalisation de la tâche est suffisante pour recueillir les informations pertinentes. Au delà, aucune information supplémentaire n'est enregistrée (Worsdell, Iwata, & Wallace, 2002). Afin de réduire la durée des sessions d'évaluation au maximum, nous avons opté pour le temps d'observation minimum rapporté dans les études antérieures, c'est-à-dire trois minutes (Reid, Parsons, & Green, 1998). Toutefois, dans l'état actuel des connaissances, rien ne prouve qu'une observation de trois minutes soit suffisante. La différence de temps d'observation avec d'autres études pourrait expliquer les résultats mitigés de cette étude.

Les intervenants ont également proposé que le nombre de sessions nécessaires à l'évaluation soit diminué. Les études antérieures n'offrent aucun consensus à ce sujet. Il est donc impossible de savoir, dans l'état actuel des connaissances, quel est le nombre minimum de sessions requises. On ignore également quel est l'intervalle de temps maximum qui peut séparer les sessions d'évaluation. On sait, pourtant, que des préférences peuvent varier dans le temps (Mason, McGee, Farmer-Dougan, & Risely, 1989).

### **Stimuli présentés lors de l'évaluation**

Suite à l'analyse critique des études antérieures sur le sujet, nous avons conclu que l'utilisation d'objets afin de représenter les tâches présentées lors de l'évaluation était préférable (Mithaug & Hanawalt, 1978). Ces objets devaient être nécessaires à la réalisation de la tâche et

connus de la personne évaluée (Reid et al., 1998). Des pictogrammes ont également été utilisés pour quelques participants pour qui ils constituaient déjà le mode de communication privilégié sur le milieu de travail. Cette étude apporte donc des preuves supplémentaires que l'utilisation de symboles simples, comme un objet ou un pictogramme, est utile dans l'évaluation de préférences liées à des activités socioprofessionnelles chez des personnes ayant des difficultés à communiquer verbalement. Le recours aux objets est le moyen de communication le plus simple. Cependant, il est recommandé de s'assurer au préalable que la personne évaluée comprend le lien entre l'objet et la tâche qu'il représente (De Vries et al., 2005). Cette précaution n'a pas été prise dans la présente recherche. La procédure impliquait, toutefois, deux sessions d'essai qui permettaient d'évaluer si la personne comprenait ce lien, ainsi que celui entre choisir un objet et réaliser la tâche correspondante immédiatement après. Des procédures identiques sont décrites dans des études précédentes (Lancioni, O'Reilly, Campodonico, & Mantini, 1998a, 1998b). Des difficultés chez certains participants à établir ces liens pourraient contribuer à expliquer les résultats mitigés, notamment si l'on considère que les professionnels ont tendance à surestimer les habiletés de communication réceptive de leurs clients présentant une déficience intellectuelle (Banat, Summers, & Pring, 2002; Bradshaw, 2001). Il serait donc important d'établir une procédure qui permet de s'assurer que la personne évaluée comprend ce que nous tentons de lui communiquer. Il est également nécessaire que les personnes évaluées soient familières avec les tâches présentées et les objets ou pictogrammes qui les représentent. Lorsque la tâche n'est pas connue de la personne évaluée, un apprentissage préalable est nécessaire.

Il est intéressant de noter, par ailleurs, que le sujet 3 avait été évalué au préalable à l'aide d'un inventaire d'intérêts visuel. Les résultats de cette première évaluation étaient peu concluants, selon l'intervenante, puisqu'ils révélaient que cette personne aimait tous les milieux de travail présentés. Une évaluation par observation directe a permis de dégager des préférences claires quant à quatre tâches présentes sur son milieu de travail actuel. Ce constat appuie le postulat selon lequel le moyen de communication utilisé (photographies, pictogrammes, objets) doit être respectueux des limites cognitives de la personne évaluée.

### **Les comportements exprimant les préférences**

Selon les résultats de cette étude, la fréquence de sélection physique du stimulus est le plus représentatif des préférences d'une personne. Ces résultats sont congruents avec ceux de Mithaug & Hanawalt (1978) et des répliques de leur étude. La validité de ce comportement est également appuyée par les excellents accords inter-observateur approchant 100%, y compris dans cette étude. Il faut, toutefois, rester prudent dans l'interprétation en s'assurant au préalable qu'aucun facteur ne pourrait influencer l'émission du comportement de sélection. Dans cette étude, les résultats du sujet 10 ne sont pas valides puisque cette personne a choisi systématiquement l'item placé à sa gauche. Aucune explication n'a été trouvée, mais plusieurs hypothèses peuvent être posées. Il se pourrait que la personne évaluée ait des limitations motrices au membre supérieur droit qui limite la préhension des objets placés à sa droite. On peut également supposer que son champ visuel est rétréci et qu'elle ne voit pas les objets placés à sa droite ou que son balayage visuel est incomplet. Des problèmes neurologiques pourraient expliquer ce type de difficultés. Ce participant âgé de 51 ans pourrait également avoir vécu une période d'institutionnalisation ou avoir l'habitude qu'on lui assigne une tâche, ce qui pourrait entraver sa compréhension de ce qui est attendu de lui.

Lors de la sélection des options, très peu de comportements de réparation ont été observés et seulement quatre sujets ont émis des comportements de refus. Il est à noter que l'un

des participants ayant émis des comportements de refus présente de l'épilepsie dont les symptômes étaient difficiles à distinguer des refus réels. Les refus émis par ces quatre participants apparaissent avec des tâches dont les fréquences de choix sont élevées et qui sont donc considérées comme moyennement à très aimées. Aucun comportement de refus n'est émis avec une tâche qui n'est jamais choisie. On peut se demander si la tendance à l'acquiescement et à la désirabilité sociale souvent observée chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (Finlay & Lyons, 2002; Guillemette & Boisvert, 2003; Perry, 2004) ne pourrait pas expliquer la faible fréquence des comportements de réparation et de refus.

Les résultats concernant les comportements contraires à la réalisation de la tâche et le temps consacré à la tâche semblent contradictoires avec ceux des recherches antérieures (Parsons, Reid, Reynolds, & Bumgarner, 1990; Worsdell et al., 2002). Le temps consacré à la tâche et la fréquence de comportements contraires à la réalisation de la tâche ne sont pas concordants avec les fréquences de choix observés. Ils ne semblent donc pas être de bons indicateurs de préférences. On sait, par ailleurs, que le temps consacré à la tâche augmente lorsque la personne est placée dans une condition de choix (Parsons et al., 1990). Il se pourrait donc que cet effet soit indépendant du degré de préférences des tâches présentées. Notons également qu'un intervenant a observé chez la personne évaluée que les tâches les plus choisies étaient celles où on relève le temps à la tâche le moins élevé. Cet intervenant explique que la personne évaluée semble préférer les tâches qui n'exigent pas une performance constante, mais qui autorisent, au contraire, des moments de repos. L'état de santé et la fatigabilité de cette personne pourraient justifier son besoin d'activité peu exigeante. L'observation de la personne évaluée lors de la réalisation des tâches choisies offre donc la possibilité de recueillir des informations pertinentes concernant le contexte de travail apprécié de cette personne, mais semble peu renseigner sur le degré de préférences de chaque tâche. La mesure du temps à la tâche semble, toutefois, plus valide que celle des comportements non reliés à la tâche. Des erreurs ont, en effet, été relevées dans les grilles d'observation complétées par les intervenants : des comportements non reliés à la tâche ont parfois été notés alors que la personne continuait à travailler sur sa tâche, donc sans que le chronomètre soit arrêté. Les corrections nécessaires ont été apportées avant de calculer les résultats. De telles erreurs dans les observations soulignent l'importance d'une formation préalable à l'utilisation de la méthode afin de s'assurer de la compréhension de l'évaluateur. La formation reçue est, d'ailleurs, un facilitateur nommé par les intervenants, ainsi que la supervision lors des deux premiers essais.

Un manque de concordance similaire entre les fréquences de choix des tâches et les fréquences de comportements émotionnels positifs est observé. Cette étude ne reproduit pas les résultats obtenus par Green & Reid (1996) et Green et al. (1997) selon lesquels les comportements exprimant un plaisir ne sont émis que lors de la réalisation d'activités jugées très préférées, c'est-à-dire choisies plus de 70% de leurs présentations. Les intervenants interrogés à ce sujet ont fourni deux types d'explication. Certains comportements émotionnels positifs étaient émis sans lien avec la tâche que la personne était en train de réaliser mais en lien avec le contexte de réalisation de la tâche (exemple : interaction avec un pair). De telles observations peuvent être utiles à la planification de tâches appréciées de la personne ou à l'installation d'un contexte de travail plaisant. D'autres personnes avaient, cependant, tendance à être amusées par la situation d'évaluation elle-même (exemple : prise de note de l'intervenant, utilisation du chronomètre, sonnerie de la minuterie, etc.). Cette étude ne permet pas d'appuyer les résultats de Campbell & Fletcher (1993) selon lesquels les comportements émotionnels étaient davantage émis par des personnes dont les habiletés de communication sont faibles puisque les participants de la

présente étude ont des déficits sévères à profonds des habiletés de communication. Un seul participant est décrit comme ayant un déficit léger des habiletés de communication (sujet 16) et des comportements émotionnels sont également observés pour cette personne. Un autre élément d'explication du manque de concordance est le fait que les intervenants ont tendance à ne pas voir ces comportements plus subtils (Houghton et al., 1987). Tout comme pour les catégories de comportements précédentes, des erreurs ont été relevées sur les grilles d'observation complétées par les intervenants. Certains considéraient des caractéristiques de la personne, telles que concentrée ou attentive, comme des comportements exprimant un plaisir. Les résultats tiennent compte des corrections apportées par l'expérimentatrice. Toutefois, la présence de ces erreurs souligne une nouvelle fois la nécessité d'une formation adéquate avant d'utiliser la méthode d'évaluation, ainsi que d'une supervision suite à la formation reçue.

La performance à la tâche n'est pas considérée comme un comportement exprimant une préférence puisqu'il semble qu'elle ne varie pas avec le degré de préférence de la tâche sur laquelle la personne travaille (Lancioni et al., 1998b). Toutefois, certains intervenants suggèrent qu'elle soit évaluée en parallèle puisque c'est un élément important de la prise de décision concernant l'orientation socioprofessionnelle.

## **RETOMBÉES ET RÉPONSES AUX AXES DE PRIORITÉS**

La thèse de doctorat a été déposée au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal en juin 2008. Elle est également disponible sur le site internet du FQRSC. Deux articles ont été publiés : le premier présente la recension intégrative et ses résultats (Cobigo, Morin et al., 2007), le second présente la procédure et les résultats de la validation et de la pré-expérimentation (Cobigo, Lachapelle et al., 2007). Un troisième article présentant les résultats des essais sur le terrain et de la mesure de la valeur d'usage a été soumis pour publication (Cobigo, Morin, & Lachapelle, soumis). Douze présentations orales et deux présentations par affiches ont également été réalisées.

La méthode d'évaluation des préférences proposée est novatrice. Depuis 1970, seulement neuf études ont été publiées sur l'évaluation par observation directe de préférences liées à des activités socioprofessionnelles. Les outils dont disposent actuellement les intervenants pour évaluer les intérêts socioprofessionnels sont des inventaires en images (Dupont, Gingras, & Tétreau, 2000). Ces outils ne répondent pas au besoin de personnes dont les habiletés de communication ou les fonctions cognitives sont déficitaires. Les intervenants expriment donc le besoin de se doter d'outils plus adaptés à la clientèle présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, ce projet de recherche participe significativement à l'avancement des connaissances dans le domaine de la déficience intellectuelle, ainsi qu'à l'amélioration de l'offre de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle. La mesure de la valeur d'usage d'un outil permet d'identifier ses conditions d'utilisation dans un contexte de travail précis. Elle décrit comment un outil peut répondre aux besoins de ses potentiels utilisateurs. Ainsi, cette étude a permis de souligner le besoin de formation des intervenants aux techniques d'observation comportementale.

Les résultats positifs de cette étude justifient la distribution de la méthode d'évaluation élaborée. Suite aux essais sur le terrain, de nouvelles modifications sont apportées à la méthode pour la rendre plus facile d'application. Un manuel de l'utilisateur est actuellement en

préparation. La diffusion de cet outil permettra aux intervenants auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle d'évaluer leurs préférences socioprofessionnelles. Ainsi, cet outil facilite la participation active des personnes présentant une déficience intellectuelle aux prises de décisions les concernant et accroît leur autonomie au plan de la communication. Il favorise la pleine participation sociale et la diminution du handicap de ces personnes (axe 2.2). En effet, l'utilisation de cette méthode offre aux personnes présentant une déficience intellectuelle les occasions de participer activement aux prises de décision les concernant en exprimant leurs préférences. Cet outil sera distribué dans les CRDITED, mais pourrait également être distribué dans les écoles qui participent à la transition à la vie active des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle. En aidant à identifier les intérêts socioprofessionnels de ces personnes, cet outil favorise la transition harmonieuse vers la vie active (axe 2.1).

## RÉFÉRENCES

- Baker, D. J., Freeman, R., & High, R. (2000). Resident directed communication patterns in community homes for persons with disabilities. *Mental Retardation*, 38(6), 489-497.
- Banat, D., Summers, S., & Pring, T. (2002). An investigation into carers' perceptions of the verbal comprehension ability of adults with severe learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 78-81.
- Bradshaw, J. (2001). Complexity of staff communication and reported level of understanding skills in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 233-243.
- Cameron, L., & Murphy, J. (2002). Enabling young people with learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 105-112.
- Campbell, B., & Fletcher, D. (1993). Analysis of non verbal behaviors as expressions of personal preference in adults with mental retardation who live in adult residential facilities. *Adults Residential Care Journal*, 7, 68-74.
- Cobigo, V., Lachapelle, Y., & Morin, D. (2007). Élaboration d'une méthode d'évaluation des préférences liées à des activités socioprofessionnelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Numéro spécial, Juin 2007*, 29-35.
- Cobigo, V., Morin, D., & Lachapelle, Y. (2007). Assessing Work Tasks Preferences Among Persons With Intellectual Disabilities: An Integrative Review of Literature. *Education and training in developmental disabilities*, 42, 286-300.
- Cobigo, V., Morin, D., & Lachapelle, Y. (soumis). Field test of a method to assess work task preferences. *Education and training in developmental disabilities*.
- De Vries, C., Yu, C. T., Sakko, G., Wirth, K. M., Walters, K. L., Carole, M., et al. (2005). Predicting the Relative Efficacy of Verbal, Pictorial, and Tangible Stimuli for Assessing Preferences of Leisure Activities. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 145-154.
- DeLeon, I. G., & Iwata, B. A. (1996). Evaluation of multiple stimuli presentation format for assessing reinforcer preferences. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 29, 519-534.
- Dupont, P., Gingras, M., & Tétreau, B. (2000). *Inventaire d'intérêts professionnels (IVIP): un outil d'exploration de soi et du monde du travail*. Sherbrooke: Biblairie GGC.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. (2000). *Rôle et responsabilités des CRDI : perspectives d'avenir*. Longueuil, Québec: FQCRDI.

- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2002). Acquiescence in Interviews With People Who Have Mental Retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29.
- Fortin, P., Proulx, R., & Gagnier, J. P. (2003). Le souci éthique au cœur de la pratique en déficience intellectuelle. In J. P. Gagnier & R. Lachapelle (Eds.), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle* (pp. 139-170). Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Green, C. W., Gardner, S. M., & Reid, D. H. (1997). Increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities: a program replication and component analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30, 217-228.
- Green, C. W., & Reid, D. H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 9(67-78).
- Guillemette, F., & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26.
- Hagopian, L. P., Long, E. S., & Rush, K. S. (2004). Preference assessment procedures for individuals with developmental disabilities. *Behavior Modification*, 28(5), 668-677.
- Houghton, J., Bronicki, G. J. B., & Guess, D. (1987). Opportunities to express preferences and make choices among students with severe disabilities in classroom settings. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 12, 18-27.
- Jackson, G. B. (1989). La méthodologie des recensions intégratives d'écrits. *Comportement humain*, 3, 11-28.
- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S., & Meyer, L. (1988). Daily decision-making in community residences: a social comparison of adults with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 430-435.
- Lachapelle, Y., & Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. In M. J. Tassé & D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 203-214). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin éditeur.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R. L., et al. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.
- Lancioni, G. E., Oliva, D., Andreoni, S., & Pirani, P. (1995). Working with a peer versus working alone: a preliminary assessment of preferences with four persons with multiple handicaps. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 7(1), 67-81.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M., Campodonico, F., & Mantini, M. (1998a). Mobility versus sedentariness in task arrangements for people with multiple disabilities: An assessment of preferences. *Research in Developmental Disabilities*, 19(6), 465-475.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M., Campodonico, F., & Mantini, M. (1998b). Task variation versus task repetition for people with profound developmental disabilities: An assessment of preferences. *Research in Developmental Disabilities*, 19(2), 189-199.
- L'Écuyer, r. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale du contenu. Méthode GPS et concept de soi*. Sillery, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Lohrmann-O'Rourke, S., & Browder, D. M. (1998). Empirically based methods to assess the preferences of individuals with severe disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 103(2), 146-161.
- Mason, S. A., McGee, G. G., Farmer-Dougan, V., & Risely, T. R. (1989). A practical strategy for ongoing reinforcer assessment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22, 171-179.



- McConkey, R., Morris, I., & Purcell, M. (1999). Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings. *Journal of Intellectual Disability Research, 43*(3), 194-205.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse de données qualitatives* (H. R. Martine, Trans. 2e ed.). Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale: politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et aux autres proches*. Québec: MSSS.
- Mithaug, D., & Hanawalt, D. (1978). The validation of procedures to assess prevocational task preferences in retarded adults. *Journal of Applied Behavior Analysis, 11*, 153-162.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, DC: Government Printing Office.
- Parsons, R., Reid, D., Reynolds, J., & Bumgarner, M. (1990). Effects of chosen versus assigned jobs on the work performance of persons with severe handicaps. *Journal of Applied Behavior Analysis, 23*, 253-258.
- Patton, M. Q. (1997). *Utilization-focused evaluation: a new century text* (3e ed.). Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Perry, J. (2004). Interviewing people with intellectual disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson & T. Parmenter (Eds.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*. Chichester, England: Wiley.
- Reid, D. H., Parsons, M. B., & Green, C. W. (1998). Identifying work preferences among individuals with severe multiple disabilities prior to beginning supported employment. *Journal of Applied Behavior Analysis, 31*(2), 281-285.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. In M. L. Wehmeyer & J. R. Patton (Eds.), *Mental retardation in the 21st century* (pp. 335-356). Texas: Pro-Ed.
- Stancliffe, R. J. (1995). Assessing opportunities for choice-making: a comparison of self- and staff reports. *American Journal on Mental Retardation, 99*, 418-429.
- Stancliffe, R. J., & Wehmeyer, M. L. (1995). Variability in the availability of choice to adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation, 5*, 319-328.
- Verdugo, M., Schalock, R. L., Wehmeyer, M. L., Caballo, C., & Jenaro, C. (2001). *Cross cultural survey of quality of life indicators*. Unpublished manuscript.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (1998). *Teaching self-determination to students with disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L., & Metzler, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey. *Mental Retardation, 33*, 111-119.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto, Ontario: National Institute on Mental Retardation.
- Worsdell, A., S., Iwata, B., & Wallace, M. D. (2002). Duration-based measures of preference for vocational tasks. *Journal of Applied Behavior Analysis, 35*(3), 287-290.