

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION

PAR
SÉBASTIEN HÉLIE

EXPLORER LA CONTRIBUTION DES TECHNOLOGIES POUR SOUTENIR
L'INTÉGRATION EN MILIEU RÉSIDENTIEL DES PERSONNES PRÉSENTANT
UNE DI ET LE DÉVELOPPEMENT DE COMPORTEMENTS AUTODÉTERMINÉS.

AVRIL 2017

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Plusieurs personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) désirent être des citoyens à part entière et ont pour projet de vie de résider dans un milieu résidentiel autonome. Cependant, l'exigence de compétences et d'habiletés particulières pour la réalisation de certaines tâches compromet largement les chances de certaines personnes d'y accéder. Dans ce contexte, l'accessibilité de nouvelles technologies d'assistance force la réflexion à savoir quelles sont les solutions les plus prometteuses pour répondre aux besoins des résidents. Pour le moment, ce champ d'intervention s'est intéressé essentiellement aux technologies n'étant pas destinées aux personnes présentant une DI. On se retrouve donc avec la problématique que de plus en plus de nouvelles technologies voient le jour, mais (a) peu d'études dans ce domaine s'intéressent à la réalité des personnes présentant une DI dans un contexte global d'intégration en appartement et (b) il existe peu d'information sur la place véritable de l'autodétermination dans ce type d'intervention novatrice en milieu résidentiel. L'objectif principal de ce mémoire est d'étudier l'autodétermination sous l'angle résidentiel dans un contexte plus global que celui de l'autonomie. L'un des objectifs spécifiques de ce mémoire est donc de faire l'analyse de la littérature en fonction du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (2003). Dans un deuxième temps, ce mémoire a également comme objectif spécifique de déterminer les besoins résidentiels des personnes présentant une DI à l'aide du modèle de Wehmeyer (2003) et celui du processus de production d'un handicap (PPH) de Fougeyrollas et coll. (1998) et ainsi d'établir si la technologie est la modalité d'assistance appropriée dans certains cas.

Le dernier objectif spécifique est de réaliser une modélisation innovante de l'interaction personne / environnement / autodétermination / situation de handicap à partir de l'analyse de la littérature et des résultats obtenus. Pour réaliser ces objectifs, des groupes de discussions sont réalisés auprès de six personnes présentant une DI et de six intervenants. Étant donné que le présent mémoire s'inscrit dans un paradigme interprétatif et que la méthode est de nature qualitative (Fortin, 2016), la recension des écrits est légèrement différente des approches traditionnelles. À cet égard, une sous-section précisera la méthode utilisée pour colliger les informations issues des études scientifiques. Le lecteur constatera par la suite que cette stratégie est en cohérence avec le mode de présentation des résultats de l'étude. Cette modalité de présentation des informations permet de mieux situer le lecteur dans le processus de triangulation des informations. L'analyse des résultats permet de porter une réflexion sur quatre aspects principaux soit : a) la valeur des informations recueillies auprès des personnes présentant une DI, b) l'importance que revêt l'*empowerment* psychologique et l'autorégulation dans le domaine de l'intégration en milieu résidentiel autonome, c) l'interaction entre les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie en lien avec cette intégration et finalement d) les habitudes de vie présentant le plus haut niveau de difficulté. Les résultats font ressortir que les principales difficultés sur le plan des habitudes de vie sont en lien avec a) la communication (écriture, lecture, complexité des technologies), b) l'habitation (sécurité résidentielle et tâches domiciliaires), c) la nutrition (concevoir des recettes et planifier les repas), d) les relations interpersonnelles (habiletés sociales), e) les responsabilités (concevoir et respecter un budget) et f) les

soins personnels (soin de la santé et habillement). Pour le moment, les technologies ne sont pas un soutien privilégié pour l'apprentissage ou la réalisation de comportements autodéterminés. En effet, les résultats suggèrent que l'aide humaine (intervenants des services en DI/TSA, intervenants Centre local de services communautaires [CLSC], médecins, amis, familles, voisins, propriétaire, inconnus) et l'aide technique (composition automatique, liste à cocher, calendrier, agenda, bracelet medic-alerte, système d'enveloppes, livres imagés, paiements préautorisés, montre, gabarit, carte d'identité) sont davantage utilisées à des fins palliatives.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	x
Liste des figures	xi
Remerciements	xii
Introduction	1
Cadre conceptuel et théorique	7
Survol historique	8
Problématique	14
Définition des concepts liés à la problématique	21
Déficience intellectuelle	21
Autodétermination	23
Définition de l'intervention technoclinique	23
Technologies numériques	24
Autres concepts clés	24
Modèle de processus de production d'un handicap	26
Modèle fonctionnel de l'autodétermination	29
Autonomie comportementale	30
Autorégulation	31
<i>Empowerment</i> psychologique	31
Autoréalisation	31
Développement personnel, situations d'apprentissages et capacités individuelles	33

Capacités individuelles (comportements adaptatifs)	34
Perceptions et croyances	35
Expérience de vie	38
Occasions	38
Environnement (options résidentielles actuelles)	39
Type de soutien	40
Aide humaine et technique	40
Technologies de soutien à l'autodétermination (TSA)	41
Domotique	43
Études en domotique	45
Recension des écrits	47
Analyse intégrative des études	49
Caractéristiques des participants.....	49
Caractéristiques des plans de recherche	50
Caractéristiques des technologies utilisées	51
Caractéristiques des résultats	52
Méthode	55
Objectif	56
Devis de recherche	57
Participants	58
Technique d'échantillonnage	60
Déroulement de la recherche	60

Groupe de discussion	60
Déroulement	61
Canevas	62
Le plan d'analyse des données	63
Présentation et analyse des résultats	65
Présentation des résultats en fonction des éléments constitutifs du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer	66
Élément 1. Capacités individuelles	67
Élément 2. Perceptions et croyances	68
Élément 3. Expérience de vie	70
Élément 4. Occasions	70
Élément 5. Type de soutien	71
Élément 6. Autonomie comportementale	72
Élément 7. Autorégulation	74
Élément 8. Autoréalisation	76
Présentation des résultats en fonction du modèle du processus de production du handicap	77
Facteurs personnels	77
Facteurs environnementaux	79
Habitudes de vie (situation de handicap)	82
Discussion	88
La valeur des informations recueillies auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle	89

L'importance que revêtent l' <i>empowerment</i> psychologique et l'autorégulation dans le domaine de l'intégration en milieu résidentiel autonome	90
Les habitudes de vie présentant le plus haut niveau de difficulté	92
Les interactions entre les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie dans le domaine de l'intégration en milieu résidentiel autonome ...	93
Recommandations	99
Recommandation 1. Identification de technologies pouvant améliorer immédiatement les comportements autodéterminés	100
La communication (écriture, lecture, complexité des technologies)	101
Tablettes numériques et téléphones intelligents	101
L'habitation (sécurité résidentielle et tâches domiciliaires)	101
Interrupteur avec détecteur de mouvement et programmable	101
La nutrition (concevoir des recettes et planifier les repas)	102
Épicerie en ligne	102
Recipe Box (application pour appareil intelligent)	102
Responsabilités (concevoir et respecter un budget)	102
Piggybelt Full (application pour appareil intelligent)	103
Soins personnels (soin de la santé et habillement)	103
Pilulier intelligent	103
Recommandation 2. Élaboration d'une grille d'analyse adaptée	104
Points forts et limites	106
Conclusion	110
Références	113
Appendice A. Canevas d'entrevue	124

Appendice B. Grille d'analyse des modalités d'assistance les plus appropriées
pour les personnes vivant en milieu résidentiel autonome 137

Liste des tableaux

Tableau

1	Caractéristiques des participants	50
2	Caractéristiques des plans de recherche	51
3	Caractéristiques des technologies utilisées	52
4	Caractéristiques des résultats	53
5	Éléments de la grille d'analyse des modalités d'assistance les plus appropriées pour les personnes vivant en milieu résidentiel autonome	105

Liste des figures

Figure

- 1 Modèle du processus de production du Handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998) ...26
- 2 Modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003) ...32
- 3 Décomposition du modèle fonctionnel de l'autodétermination
(Lachapelle et Wehmeyer, 2003) 95
- 4 Création d'une modélisation intégratrice du modèle fonctionnel de
l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003) et du modèle du
processus de production du Handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998) 96
- 5 Modélisation intégratrice du modèle fonctionnel de l'autodétermination
(Lachapelle et Wehmeyer, 2003) et du modèle du processus de production
du Handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998) 98

Remerciements

Ce mémoire n'aurait pu être mené à terme sans la collaboration et le soutien de plusieurs personnes. Je tiens d'abord à remercier mon directeur Dany Lussier-Desrochers, professeur/chercheur au département de psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour l'immense soutien qu'il m'a offert tout au long de ce processus. Sa passion est réellement contagieuse. Il est une véritable source d'inspiration. Merci d'avoir cru en moi malgré toutes les embûches survenues durant ce processus.

Mes remerciements également à mon codirecteur, Yves Lachapelle, professeur/chercheur au département de psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour sa rigueur, son ouverture et sa disponibilité.

Mes sincères remerciements à Élisabeth Paquin et Audray Anctil qui ont été d'un appui précieux dans ce processus et qui ont grandement contribué à l'achèvement de ce mémoire.

Je tiens également à remercier les membres de ma famille pour leur encouragement. Je remercie particulièrement ma conjointe d'être un aussi beau modèle de détermination. Un doux remerciement aussi à mes trois cocottes Anaève, Béatrice et Pénélope qui sont une source inépuisable de bonheur.

Introduction

Au Canada, entre 1 % et 3 % de la population présente une déficience intellectuelle (DI). Les caractéristiques associées à cette condition complexe constituent des obstacles à l'intégration sociale des personnes concernées et limitent significativement leur participation active dans la société (Tassé et Morin, 2003). Au fil des décennies, la connaissance des caractéristiques de la DI et l'avancement des mentalités à l'égard des services offerts à cette population ont contribué, entre autres, à l'évolution de leurs modalités d'hébergement. En effet, au début du 20^e siècle, les spécialistes de l'époque encourageaient fortement les familles, souvent peu informées et démunies, à placer leurs enfants présentant une DI en institution compte tenu de la lourdeur de la tâche à assumer (Juhel, 1997). Toute personne présentant une DI était alors systématiquement internée dans l'un des grands centres hospitaliers de l'époque. Ces milieux, aussi appelés asiles, accueillirent ainsi plusieurs personnes pour seul motif de DI confondue alors avec la santé mentale. Durant les années 1960, la grande majorité des institutions du Québec échouent à répondre aux besoins les plus élémentaires de leurs bénéficiaires. Ce mode de fonctionnement entraîne l'omniprésence de situations où l'on rapporte des conditions de vie déshumanisantes pour les résidents qui se manifestent, entre autres, par la punition. Suite à la dénonciation de ces conditions de vie, le *Rapport de la commission d'étude des hôpitaux psychiatriques* du Gouvernement du Québec incite le démantèlement de l'organisation traditionnelle de services (Bédard, Lazure et Roberts, 1962). Dans les années suivantes, des centaines de patients quittèrent les deux institutions nationales pour être transférés vers des centres plus petits ou vers des unités de type psychiatriques dans les hôpitaux généraux des régions.

Le modèle résidentiel des personnes présentant une DI change alors drastiquement dans les années 1970 où s'amorce alors le mouvement de désinstitutionalisation. Le gouvernement du Québec veut voir émerger le développement de l'autonomie, des potentialités individuelles et du maintien des acquis des personnes présentant une DI. Il veut également pouvoir apparaître l'accessibilité aux ressources communautaires et à la société en général pour ces personnes. La désinstitutionalisation a mené à l'intégration physique des personnes présentant une DI dans des milieux davantage naturels. Cependant, ce n'est seulement qu'à la fin des années 1990 et le début des années 2000 qu'un fort mouvement de participation sociale des personnes présentant une DI est remarqué. Ce mouvement est tel qu'il oriente les principes mêmes des politiques visant, entre autres choses, un service permettant le développement maximal des capacités des personnes présentant une DI. Une attention particulière est également portée à l'intégration résidentielle en stipulant que les services de soutien offerts aux personnes présentant une DI du réseau de la santé et services sociaux se doivent :

D'offrir à la personne ayant une DI le soutien nécessaire à la recherche d'une ressource ou d'un service d'assistance résidentielle adapté à ses besoins et qui lui assure un véritable chez soi en milieu naturel, selon son choix [...] elle doit avoir l'opportunité d'y exercer son pouvoir de décision. (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2001, p. 59)

Ce passage de la politique ministérielle indique qu'il est important d'offrir des occasions de prise de décisions aux personnes présentant une DI. De plus, il appert que le lieu de résidence d'une personne exerce un impact important sur sa capacité

d'autodétermination (Robertson *et al.*, 2001; Stancliffe et Keane, 2000; Wehmeyer et Bolding, 1999). C'est en se basant, entre autres, sur ces assises que l'intégration en appartement autonome connaît de plus en plus de popularité. Considérant que ce genre d'environnement favorise fortement le développement de l'autodétermination et la baisse constante du nombre de ressources d'accueil dans le réseau des *Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement* (CRDITED), il est fort possible que ce type de résidence devienne une alternative résidentielle de choix au cours des prochaines années. Cependant, l'accès à ce type de logements pour les personnes présentant une DI ne se fera pas sans une modification préalable de l'environnement. En effet, pour le moment, l'exigence de compétences et d'habiletés particulières pour certaines tâches compromet les chances de certaines personnes à avoir accès à ce type de logement (Lussier-Desrochers, Lachapelle, Pigot et Beauchet, 2007a). L'arrivée de nouvelles technologies accessibles telle que la domotique semble être l'une des solutions prometteuses pour répondre à ces préoccupations (Lussier-Desrochers *et al.*, 2007a; Lussier-Desrochers *et al.*, 2017). Ce moyen d'intervention offre la possibilité de créer des environnements qui s'adaptent à la personne, qui l'assistent et qui favorisent son autonomie (Chapman et McCartney, 2002; Pigot, Giroux, Mabilieu et Bouchard, 2007; Chikhaoui, B. (2013). Jusqu'à présent, les recherches en domotique se sont surtout intéressées au développement de technologies destinées aux personnes âgées et à une clientèle présentant des incapacités physiques (Eriksson et Timpka, 2002; SCHL, MICTQ et SHQ, 1993).

À ce jour, il y a donc une problématique liée au fait que de plus en plus, de nouvelles technologies voient le jour et ces dernières ayant fait l'objet de recherches se sont intéressées essentiellement à celles destinées à maintenir l'autonomie des personnes âgées ou présentant des incapacités physiques. Il y a donc (a) peu d'études dans ce domaine s'intéressant à la réalité des personnes présentant une DI dans un contexte global d'intégration en appartement et (b) peu d'information sur la place véritable de l'autodétermination dans ce type d'intervention novatrice en milieu résidentiel puisque ces études sur les technologies, abordées en détail plus loin dans ce mémoire, se limitent généralement à une composante du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (2003), soit l'autonomie comportementale. Or le modèle de Wehmeyer démontre clairement qu'une série de composantes est à prendre en considération pour s'assurer qu'un comportement soit autodéterminé. Une approche globale est nécessaire afin de bien comprendre les différents facteurs d'influence pour ainsi développer des technologies adéquates pour les personnes présentant une DI tout en se souciant du développement ou du maintien de comportements autodéterminés.

Ce mémoire se divise en sept sections. La première présente un cadre conceptuel comprenant un bref survol historique de l'évolution de l'hébergement des personnes présentant une DI, de la défense de leurs droits et de l'évolution de la mentalité de la société à leur égard. Puis, la problématique y est ensuite abordée de même que les définitions des différents concepts en lien avec la question de recherche. La deuxième section traite de la méthode utilisée alors que la troisième section présente les résultats.

Une quatrième section discute les résultats tandis qu'une cinquième énumère certaines recommandations. Enfin, une sixième section détermine les points forts et limites de ce mémoire tandis que la dernière section vient le conclure.

Cadre conceptuel et théorique

Le cadre conceptuel et théorique de ce mémoire se présente de la manière suivante. D'abord, un bref survol historique décrit le contexte politique et social dans lequel s'inscrit la présente étude. Dans un deuxième temps, la problématique est présentée. La troisième partie présente une définition des principaux concepts abordés dans l'étude. Par la suite, la stratégie de recension des écrits est décrite.

Survol historique

La perception de la société nord-américaine envers les personnes présentant une DI ainsi que leurs conditions d'hébergement ont grandement évolué à travers le temps. En effet, jusqu'à la fin du XIXe siècle, plus particulièrement au Québec, les services offerts aux personnes présentant une DI relevaient de la responsabilité familiale (Juhel, 1997). Ainsi, chaque famille veillait aux soins de ses malades et de ses infirmes. Les personnes que la famille ne pouvait prendre en charge étaient confiées aux hôpitaux ou aux communautés religieuses. Ce n'est qu'au XXe siècle que ces dernières mirent sur pied des crèches, des orphelinats et des hôpitaux psychiatriques pour accueillir ces personnes. Les spécialistes de l'époque encourageaient fortement les familles, souvent peu informées et démunies, à placer leurs enfants présentant une DI en institution compte tenu de la lourdeur de la tâche à assumer (Juhel, 1997). Toute personne présentant une DI était alors systématiquement internée dans l'un des grands centres hospitaliers de l'époque. Ces milieux, aussi appelés asiles, accueillirent ainsi plusieurs

personnes pour seul motif de DI confondue alors avec les problèmes de santé mentale. À cette époque, les connaissances sur la DI étaient limitées et il n'y avait aucune distinction entre ce qu'on appelait un « déficient mental » et un « malade mental ». Les interventions n'étaient alors pas adaptées aux spécificités des diverses clientèles réunies sous un même toit. De plus, ces milieux s'inspiraient davantage d'une conception médicale de l'intervention que d'une conception humaniste faisant ainsi du médecin le principal intervenant. La personne, que l'on appelait « patient » recevait passivement les soins et dépendait totalement des services qui étaient majoritairement à caractère sanitaire. Extirpées de leur milieu social d'origine, soumises à la merci d'un établissement qui ne leur reconnaissait aucun potentiel, ces personnes en venaient souvent à développer des comportements atypiques, comme l'automutilation, qui venaient en quelque sorte confirmer les préjugés entretenus à leur égard tout en apparaissant comme la justification de leur exclusion (Lamarre, 1998).

Durant les années 1960 aux États-Unis, la grande majorité des institutions utilisent un modèle d'intervention semblable à celui du Québec et conséquemment, échouent à répondre aux besoins les plus élémentaires de leurs bénéficiaires. Le taux d'insatisfaction par rapport à la qualité des expériences de vie et des programmes offerts est en constante augmentation. Ce mode de fonctionnement entraîne l'omniprésence de situations où l'on rapporte des conditions de vie déshumanisantes pour les résidents qui se manifestent, entre autres, par la punition (Scheerenberger, 1987). Les conditions de vie décrites dans les institutions américaines sont également présentes au Québec. Elle

est d'ailleurs exposée par Pagé (1961), ayant été témoin de plusieurs situations déplorables lors de son séjour dans l'un de ces hôpitaux. De par son livre intitulé *Les fous crient au secours*, la dénonciation de l'auteur trouve écho auprès de l'opinion publique et du gouvernement. Ce dernier ordonne alors une enquête publique pour faire la lumière sur cette situation. Il en résulte le *Rapport de la commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*, contenant plusieurs recommandations incitant le démantèlement de l'organisation traditionnelle de services (Bédard *et al.*, 1962). Le rapport recommande alors la régionalisation des services pour diminuer l'impact du déracinement. Il suggère également de faire la distinction entre les diverses clientèles et de créer des services différents et mieux adaptés. Le Gouvernement du Québec accepte la plupart des recommandations (Gascon, 1999). Dans les années suivantes, des centaines de patients quittèrent les deux institutions nationales pour être transférés vers des centres plus petits ou vers des unités de type psychiatriques dans les hôpitaux généraux des régions (Gascon, 1999). Dans ce mouvement, des *Centres d'entraînement à la vie* (CEV) étant en fait des institutions de taille moyenne voient le jour. Le médecin doit alors diriger une équipe composée d'un psychologue, d'un éducateur, d'un pédagogue et d'un travailleur social. Les rencontres portent principalement sur des études de cas et des analyses de rapports quotidiens. La personne n'est encore nullement sollicitée dans les décisions prises à son égard.

La décennie des années 1970 est marquée par la publication de documents politiques à l'égard des personnes déficientes mentales et par la réforme des ressources

sanitaires et sociales aux États-Unis et au Québec. En effet, du côté américain, plusieurs batailles juridiques impliquant les familles des résidents et les établissements amènent la justice à se pencher sur la question des droits des personnes présentant une DI ainsi que sur les obligations des établissements (Scheerenberger, 1987). Ce mouvement de réforme est également fort présent dans la réalité québécoise. En effet, le rapport de la *Commission Castonguay-Nepveu* déposé en 1970 propose la mise en place d'un réseau de santé et services sociaux en remplacement des institutions ayant vu le jour 10 ans auparavant qui sont certes autonomes, mais isolées. Chaque région administrative du Québec est alors pourvue d'un Conseil régional de la santé et des services sociaux qui assure le fonctionnement et le développement des établissements individuellement et collectivement. La volonté du Gouvernement du Québec de régionaliser les services s'exprime, en 1971, par l'adoption du projet de loi 48, titrée *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Cette loi amène la création des centres d'accueil de réadaptation qui vient remplacer les Centres d'entraînement à la vie de l'époque. Elle amène également la cessation des admissions des déficients mentaux dans les hôpitaux (Ionescu 1990).

Dans cette décennie, l'un des faits marquants au Québec est l'arrivée du principe de normalisation, qui réfère à l'idée selon laquelle toute personne a le droit strict de vivre dans son milieu et de participer à la vie de sa communauté (MSSS, 2005). Ce principe scandinave est popularisé en Amérique du Nord dès 1972 par Wolfensberger. D'un point de vue légal, la présence de restrictions très fermes sur l'admission de nouveaux

bénéficiaires, une admission conditionnelle à l'exploration préalable de toutes les autres ressources alternatives ainsi que la proscription du maintien en institution plus longtemps que nécessaire d'un résident pouvant bénéficier d'un service mieux adapté contribuent grandement au maintien des bénéficiaires dans la communauté. Sur la place publique, plusieurs débats entourant les avantages et les inconvénients des milieux institutionnels, comparativement à ceux des ressources communautaires (appartement supervisé, maison d'accueil ou foyer de groupe), alimentent la question de la pertinence de la désinstitutionalisation. Ce débat permet la multiplication des études sur cette question. Finalement, la mise de l'avant de considérations économiques est certainement l'argument le plus souvent utilisé pour promouvoir le mouvement de désinstitutionalisation. Cependant, les études sur ce sujet ne considèrent pas les caractéristiques de la population desservie ainsi que le niveau auquel leurs besoins sont répondus. Des études plus rigoureuses démontrent quelques années plus tard que les coûts sont au mieux égaux sinon plus dispendieux dans la communauté (Robertson *et al.*, 2001) qu'en institution.

Durant les années 1970 et 1980 au Québec, l'adoption en 1978 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* permet la création de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ayant pour mission de veiller au respect des principes et des règles énoncés en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2013). La question des droits de la personne ayant une DI est également au cœur de plusieurs décisions

politiques. Cette volonté d'éliminer spécifiquement la discrimination auprès de ces personnes est alors confirmée en 1982 par l'adoption des chartes des droits et libertés canadienne (art. 15) et québécoise (art. 10) (Gouvernement du Canada, 2013; Gouvernement du Québec, 2013a). L'intégration communautaire des bénéficiaires passe, en 1986, à une autre étape avec la publication par le ministère de la Santé et des Services Sociaux de ses *orientations en regard de l'intégration sociale des personnes présentant une DI*. De par ces orientations, le ministère réaffirme que la réinsertion sociale des personnes présentant une DI et admises en institution est une priorité pour laquelle il entend fournir des efforts particuliers (MSSS, 1988). Le Québec confirme sa volonté en matière d'intégration sociale et ses orientations sont confirmées comme projet social avec la publication en 1988 d'un document intitulé : *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* (MSSS, 1988). Le document prévoit, entre autres, que les demandes de services résidentiels seront orientées vers des services intégrés dans la communauté et vise également l'arrêt de l'admission en centre hospitalier de longue durée et en centre d'accueil d'hébergement des personnes pour seule cause la DI. De plus, le ministère identifie dans ce document six principes directeurs dont, entre autres : (a) la présomption de compétences de la personne, (b) la promotion de l'autonomie de la personne, et (c) l'implication de la personne, de ses parents ou de son représentant.

Problématique

La fin des années 1990 et le début des années 2000 sont marqués par de forts mouvements successifs de normalisation, de valorisation des rôles sociaux puis de participation sociale concernant les personnes présentant une DI (MSSS, 2001). Cette décennie concorde également avec une augmentation du nombre d'études portant sur la vie des personnes « désinstitutionnalisées ». On y fait alors les constats que la qualité de vie de ces personnes s'est considérablement améliorée (Boudreault, 1990; Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest, 1990; Lachapelle et Cadieux, 1993; Paré, Parent, Pilon et Côté, 1994), que le degré de normalisation (prise de décisions, activités appropriées selon l'âge, responsabilisation) des personnes vivant en appartements supervisés est supérieur à celui des personnes vivant en foyer de groupe ou en famille naturelle (Burchard, Hasazi, Gordon et Yoe, 1991) et que l'on assiste à une légère augmentation du niveau de fonctionnement intellectuel des personnes ne vivant plus en institution (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Rivest et Corbeil, 1990). Enfin, cette période est marquée par une plus grande tolérance et une meilleure acceptation des personnes présentant une DI (Ionescu et Despins, 1990).

En 2004, le gouvernement du Québec adopte la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* qui réitère son désir de favoriser l'intégration sociale des personnes présentant une DI. Cette année fut également marquée par la publication de la *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle* découlant de la Conférence internationale de l'Organisation

panaméricaine de la santé (OPS) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) de Montréal sur la DI. Ce document, entériné par des acteurs clés provenant de la grande majorité des pays d'Amérique, concernés de près ou de loin par la DI, déclare que les personnes présentant une DI sont des citoyens à part entière et qu'ils ont le droit, autant que les autres personnes, de prendre des décisions quant à leur vie (Organisation panaméricaine de la santé (OPS) et Organisation mondiale de la santé (OMS), 2004) ce qui rejoint les mouvements récents promouvant des approches favorisant l'émergence d'autodétermination chez ces personnes.

Le Québec a donc vu son système d'hébergement passer d'une approche de prise en charge totale (faire à la place) des individus par des institutions closes, comme les milieux hospitaliers, à une approche préconisant, l'autodétermination, l'intégration et la participation sociale (Gascon, 1999). Ainsi, les personnes présentant une DI ou un trouble envahissant du développement résident maintenant dans des milieux de vie ressemblant davantage à un milieu naturel. Cependant, une étude de 2004 démontre que seulement 7 % des personnes recevant des services d'un Centre de réadaptation en DI vivaient en logement autonome (MSSS, 2004). Ce constat est sensiblement le même qu'au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire (CRDITED MCQ – IU) puisque l'offre de services résidentiels est considérablement représentée par les ressources non-institutionnelles (798 usagers) (CRDITED MCQ-IU, 2013). En juillet 2013, des 1 555 usagers adultes desservis par le CRDITED MCQ - IU,

seulement 112 résident en logement autonome (CRDITED MCQ-IU, 2013). La promotion du programme-cadre pour la clientèle adulte concernant les services intégrés à la communauté favorisant la participation sociale de la clientèle et permettant à celle-ci de poursuivre le développement de son potentiel d'autonomie et d'exercer des rôles sociaux valorisés prend alors tout son sens (CRDITED MCQ-IU, 2013). Dans ce contexte, il n'est plus rare d'entendre de la part des usagers ou de leur famille la formulation de projets de vie à court, moyen ou long terme afin de concrétiser une intégration en logement autonome afin que ces derniers puissent vivre, comme des citoyens à part entière, dans un chez soi paisible et sécurisant. Cependant, les capacités individuelles des individus forment souvent un obstacle majeur à l'accomplissement de leur projet de vie (Lussier-Desrochers, Lachapelle, Consel et Lavergne, 2013; Lussier-Desrochers, Lachapelle et Caouette, 2014). Dans une telle situation, chaque intervenant pose donc des actions selon des guides de pratique, des connaissances et expériences personnelles antérieures dans un processus d'accompagnement souvent rigoureux, délicat et complexe. La présence régulière des intervenants dans le milieu de vie est toujours possible aujourd'hui. Cependant, le phénomène du vieillissement de la main-d'œuvre laisse entrevoir un bon nombre de retraites permettant d'anticiper une pénurie de main-d'œuvre (CRDITED MCQ-IU, 2013). Avec cette pénurie de main-d'œuvre, susceptible de diminuer le temps de présence des intervenants dans le milieu de vie, conjuguée avec l'effort d'optimisation de la performance mise de l'avant par le MSSS, il s'avère incontournable de recourir à de nouveaux modèles d'intégration résidentielle novateurs permettant à un plus grand nombre d'usagers de vivre en logement autonome.

Ceci tout en diminuant la présence des intervenants dans le milieu. Le début du 21^e siècle est marqué par la présence des technologies dans la quasi-totalité des sphères d'activité de la vie quotidienne. Que ce soit au travail, dans les loisirs ou à la maison, les technologies permettent la mise en place de solutions puissantes et performantes supportant ou facilitant la réalisation de certaines routines quotidiennes (Lussier-Desrochers *et al.*, 2007a; Lussier-Desrochers, Roux et Sparnaay, 2014). En ce sens, le MSSS intègre dans ses politiques ministérielles que les aides techniques telles que les technologies en milieu résidentiel sont au cœur de l'inclusion et de la participation sociale, voire même de l'autodétermination (MSSS, 2003).

Avec l'arrivée de ce boom technologique, apparaît un domaine en émergence soit celui des technologies de soutien à l'autodétermination (TSA) ainsi qu'une Chaire de recherche québécoise. Puisque le domaine d'étude concernant les TSA est récent, l'absence de cadres de référence force les chercheurs à utiliser des approches davantage de nature exploratoire lors de leurs expérimentations. Les premiers résultats des travaux réalisés jusqu'à maintenant par cette équipe indiquent que les gains importants observés concernent majoritairement l'autonomie comportementale (l'une des quatre composantes de l'autodétermination) (Lussier-Desrochers *et al.*, 2007), ce qui est très encourageant dans l'optique où ce domaine pourrait être utilisé pour favoriser le soutien à la vie résidentielle des personnes présentant une DI. À l'intérieur de la grande famille des TSA, on retrouve le domaine de la domotique où l'environnement, par le biais de divers appareils technologiques, peut agir en effectuant une tâche programmée, réagir

pour contrer un risque immédiat (feux, inondation, immobilisation de la personne) ou interagir avec l'occupant pour l'accompagner et le soutenir dans ses activités. Souvent utilisé en déficience physique ou en santé mentale, ce champ d'expertise est peu documenté au niveau de la DI. Cependant, ces premières études, bien que prometteuses pour le domaine de la DI, agissent également comme une mise en garde pour ce même domaine puisqu'elles s'intéressent principalement à des technologies permettant de pallier une perte d'autonomie et non l'acquisition de celle-ci, caractéristique importante en DI (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Toutefois, les recherches réalisées jusqu'à présent n'ont pas cette perspective globale propre à la psychoéducation qui se caractérise, entre autres, par le fait :

D'identifier et d'apprécier les capacités adaptatives et les difficultés d'adaptations présentées par la personne en interaction avec son environnement ainsi que d'élaborer une hypothèse clinique qui intègre l'interaction entre les composantes individuelles et les éléments de l'environnement, y compris les facteurs culturels (OPPQ, 2003).

Dans les faits, ces recherches ne regardent qu'une seule facette ou composante de l'autodétermination à la fois, lorsque l'étude est en lien avec ce concept théorique. Or, une vision globale sera plus utile. En effet, la mise en place de soutien technologique exige une prise en compte des capacités de l'individu (afin de savoir si les technologies seront utilisées afin de favoriser des apprentissages – cadre de réadaptation), mais aussi des éléments environnementaux (les caractéristiques précises de la technologie). En ce sens, le modèle du processus de production d'un handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel, 1998) est également un modèle intéressant pour évaluer la personne dans sa globalité puisqu'il reprend le concept de l'interaction « personne –

environnement », mais sous l'angle de la participation sociale ou de situation de handicap dans les habitudes de vie de la personne (Fougeyrollas *et al.*, 1998). À ce jour, il n'existe aucune information concernant les caractéristiques des personnes présentant une DI dans un contexte global d'intégration en appartement utilisant la domotique. Il est primordial d'explorer cet aspect pour éviter la discordance entre ce qui est perçu par les chercheurs et la réalité vécue par la clientèle. Cet écart dans la perception, déjà observé avec d'autres clientèles dans plusieurs autres études (SCHL, MICT et SHQ, 1993), contribue à une diminution considérable des chances d'implantation de la domotique dans un appartement et en réduit grandement son efficacité (Lachapelle, Lussier-Desrochers, Caouette et Therrien-Bélec, 2011). D'ailleurs, l'une des premières études concernant la domotique en DI fut exposée à cette problématique. Effectivement, l'étude de Lussier-Desrochers *et al.* (2007), démontre clairement l'importance d'effectuer cet exercice pour éviter de cibler des besoins non prioritaires ou d'expérimenter les mauvaises modalités d'assistance. Ces chercheurs, voulant expérimenter un écran tactile pour la réalisation de recettes, avaient à priori créé une interface selon leur conception des besoins des individus. La présentation de celle-ci à un groupe d'intervenants à amener plusieurs changements à l'interface suite aux recommandations de ces derniers. L'étude de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (1996) menée auprès d'une autre clientèle démontre que la présence de la domotique à l'intérieur d'une résidence n'est pas garante de son utilisation. Cette sous-utilisation peut être expliquée en partie par la discordance entre les besoins identifiés par les chercheurs et la situation réelle des participants. L'étude de Junestrand, Keijer, Molin

et Tollmar (2003), quant à elle, a démontré l'importance d'identifier correctement les capacités des participants avant une expérimentation pour ainsi éviter d'avoir à apporter des ajustements en cours de route. Dans cette étude, l'identification des limitations au niveau de la pensée abstraite des participants aurait évité aux chercheurs de perdre temps et argent à modifier l'environnement pour mener à bien leur expérimentation.

Depuis déjà quelques années le domaine de l'intervention technoclinique prend de plus en plus de place au sein des différents établissements du Réseau de la Santé et des Services Sociaux (RSSS) et scolaires (Martin-Roy et Julien-Gauthier, 2017), ce qui amène les chercheurs à vouloir développer de nouvelles modalités technocliniques soutenant le développement de l'autodétermination. La problématique de cette effervescence est liée au fait que les principales études sur les technologies ne se limitent qu'à une composante de l'autodétermination. Or le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (2003) démontre clairement qu'une série de composantes sont à considérer et il s'agit d'une lacune majeure dans la littérature. Ces derniers se concentrent beaucoup sur l'autodétermination et sa composante de l'autonomie comportementale, mais une approche globale est nécessaire afin de bien comprendre les différents facteurs d'influence pour ainsi développer des technologies adéquates. Puisque le domaine de la psychoéducation identifie et apprécie les capacités adaptatives et les difficultés d'adaptation présentées par la personne, dans leurs interactions avec l'environnement, l'analyse des écrits et des résultats de la présente démarche considère donc la globalité des composantes relatives au modèle fonctionnel

de l'autodétermination de Wehmeyer puisque ce dernier permet de bien comprendre le processus d'adaptation de la personne en milieu résidentiel en y incluant une réflexion sur l'ensemble des composantes du système d'une personne. De plus, puisque le modèle conceptuel du processus de production du handicap fait partie intégrante du processus clinique du CRDITED MCQ – IU et qu'il met aussi de l'avant cette interaction personne/environnement l'analyse des résultats se fera donc également sous cette perspective.

Définition des concepts liés à la problématique

En lien avec la problématique, quatre concepts se doivent d'être plus précisément définis afin d'assurer des assises solides à la compréhension de l'objet d'étude.

Déficiência intellectuelle. Par définition, la DI se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel ainsi que des comportements adaptatifs notamment sur le plan des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques (AAMR, 2010). En 1983, le terme comportement adaptatif était désigné par *l'American Association on Mental Retardation* (AAMR), maintenant nommé *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), comme étant la qualité avec laquelle une personne s'adapte à son environnement. La définition de l'AAIDD concernant la déficience intellectuelle est accompagnée de cinq postulats essentiels pour clarifier le contexte qui a conduit à cette même définition et indique surtout comment cette définition doit être appliquée. Les postulats sont les suivants :

Premier postulat : « Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel ». Cela signifie que l'évaluation de la personne doit avoir lieu dans un environnement semblable à une personne du même groupe d'âge et culturel et non dans un environnement atypique pour cette personne. Par exemple, ce postulat indique qu'il serait biaisé de faire l'évaluation d'un enfant de 6 ans évoluant dans un groupe d'enfants de 12 ans.

Deuxième postulat : « Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication ». Cela signifie qu'il faut tenir compte des caractéristiques uniques de la personne et de son bagage culturel susceptibles d'influencer les résultats de l'évaluation.

Troisième postulat : « Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces ». Ce postulat aide à comprendre qu'une personne présentant une déficience intellectuelle possède, comme tout le monde, à la fois des forces et des limites.

Quatrième postulat : « La description des limitations est importante notamment pour déterminer le profil du soutien requis ». L'évaluation de la personne devrait servir à déterminer le profil des besoins de cette dernière pour être en mesure d'apporter le

soutien nécessaire. Le diagnostic de la déficience intellectuelle devrait entraîner des retombées positives pour la personne par l'élaboration de son profil.

Cinquième postulat : « Si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer ».

Autodétermination. Wehmeyer et Sands, définissent l'autodétermination comme étant « 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 » (1996, p. 24). Lachapelle et Wehmeyer (2003) ajoutent que pour être considéré comme autodéterminé, un comportement se doit de refléter un certain degré d'autonomie comportementale, d'autorégulation, d'*empowerment* psychologique et d'autoréalisation. Il est à noter que chacune de ces composantes est nécessaire, mais non suffisante à elle seule à la manifestation de comportements autodéterminés.

Définition de l'intervention technoclinique

Modalité d'intervention utilisant les technologies numériques dans une visée d'adaptation ou de réadaptation auprès de personnes présentant des déficiences ou des incapacités (Lussier-Desrochers, 2016).

Technologies numériques. Bien que l'intervention technoclinique utilise actuellement les technologies de l'information et de la communication (TIC), ce terme semblait trop restrictif et ne permettait pas à la définition d'évoluer dans le temps ou de suivre les progrès technologiques. Dans un secteur en développement rapide, il nous est pratiquement impossible de prévoir précisément la nature des outils technocliniques qui seront utilisés dans les cinq ou dix prochaines années. Ainsi, le choix de technologies numériques s'avère plus large et inclut par définition tous les dispositifs permettant « la production, le stockage et le traitement d'informations sous forme binaire » (Office de la langue française, 2003)

Autres concepts clés

Dans le but d'aider le lecteur à mieux comprendre les éléments en lien avec la problématique de recherche du présent mémoire, les concepts clés issus de la littérature scientifique sont présentés à partir de deux modèles soit le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003) et le modèle du processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Suite à la lecture des articles, l'auteur a identifié le thème abordé et réalisé une catégorisation du contenu en prenant appui sur les éléments ou composantes des deux modèles. Lors de cette étape l'auteur avait toujours comme ligne directrice sa question de recherche qui était de mieux comprendre la contribution des technologies pour soutenir la vie en milieu résidentiel des personnes présentant une DI. En somme, ce dernier tentait d'examiner en quoi chacun des articles scientifiques permettait de mieux comprendre l'un ou l'autre des éléments des modèles.

Enfin, des recherches complémentaires ont été réalisées entre 2010 et 2017 sur Internet afin d'examiner les dimensions sociales et conceptuelles spécifiques au contexte québécois qui n'auraient pas fait l'objet de publications scientifiques. Cette procédure complémentaire s'avérait nécessaire pour examiner l'objet d'étude dans une perspective systémique.

Le cadre conceptuel de la recherche et la structure de présentation des résultats reprendront ces deux modèles qui se trouvent à teinter une partie des interventions dans les services en DI/TSA. Ces modèles sont également les cadres théoriques utilisés par les chercheurs québécois intéressés à l'utilisation des technologies dans les milieux résidentiels des personnes présentant une DI. Finalement, dans le domaine de la psychoéducation, ces modèles permettent de bien comprendre le processus d'adaptation de la personne en milieu résidentiel.

Le modèle de processus de production d'un handicap (Figure 1) est un modèle qui illustre les différents éléments qui, en interaction dynamique, expliquent le fonctionnement humain. Il permet de comprendre comment un individu se retrouve dans des situations lui facilitant sa participation sociale ou lui créant des situations de handicaps. (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Ce modèle sera présenté dans la prochaine section.

Modèle de processus de production d'un handicap

Le modèle du PPH propose de mesurer l'interaction entre la personne et son environnement s'appréciant sur une échelle allant de la participation sociale à la situation de handicap. Ce modèle introduit la notion de facteur de risque comme agent causal d'une déficience d'un système organique ou d'une aptitude. Ceci en interaction avec des facteurs environnementaux exerce une influence relative sur la réalisation des habitudes de vie. Pour bien comprendre la globalité de ce modèle, il importe de revoir l'ensemble des facteurs de façon détaillée :

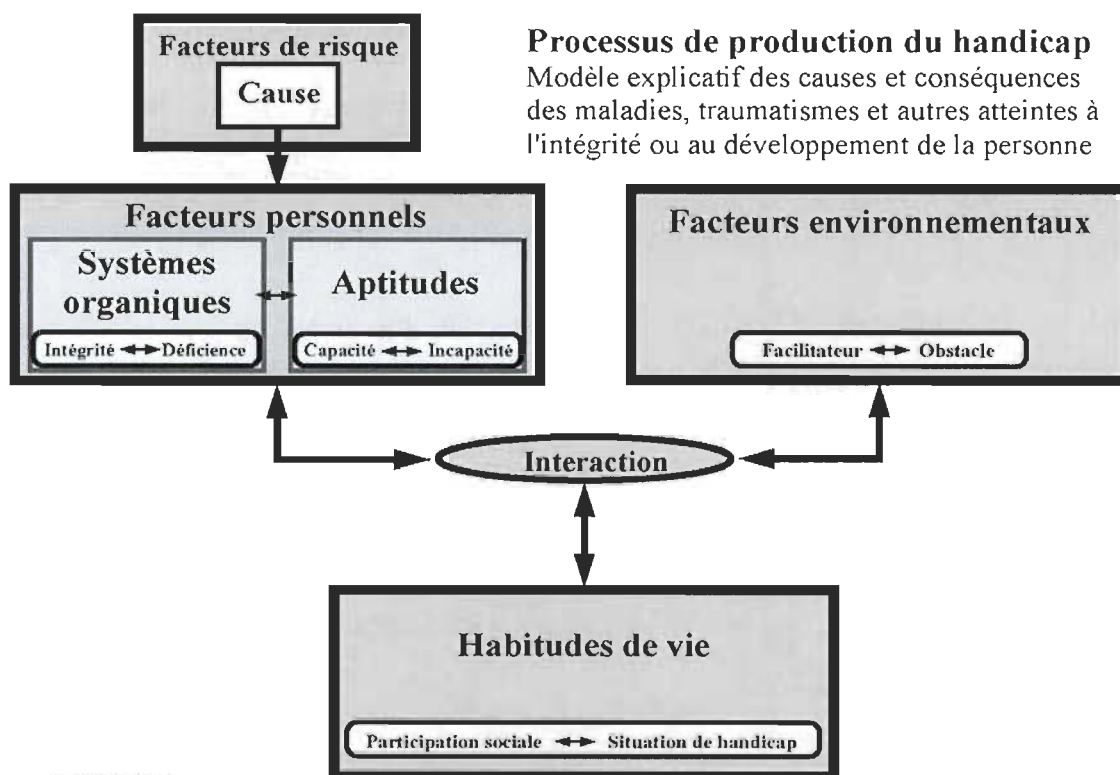


Figure 1. Modèle du processus de production du Handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

Le système organique regroupe l'ensemble des différents systèmes du corps humain : nerveux, sensoriel, digestif, respiratoire, urinaire, sanguin, reproducteur, endocrinien, cutané, musculaire, squelettique, cardiovasculaire, morphologique. Chacun des organes et systèmes du corps humain est considéré comme ayant une intégrité totale selon les normes biologiques humaines. En d'autres cas, en raison des facteurs de risque, ces systèmes peuvent subir une altération menant à une déficience temporaire ou permanente ayant ainsi une influence sur les aptitudes de la personne.

Les aptitudes, quant à elles, sont la possibilité pour une personne d'accomplir des activités physiques ou mentales. Elles font références aux activités intellectuelles, au langage, aux sens et perceptions, aux activités motrices et physiologiques et aux comportements. Ces aptitudes sont influencées par les systèmes organiques et s'évaluent sur un continuum allant de l'incapacité totale à la capacité (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

Les facteurs environnementaux quant à eux se définissent comme étant l'ensemble des facteurs sociaux, tels que les systèmes : juridiques, économiques, sociosanitaires, organisations communautaires, réseau social et règles sociales. Ils comprennent également les facteurs physiques tels que le climat, la technologie, l'architecture et le temps. L'ensemble de ces éléments peut agir comme un obstacle ou un facilitateur (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

Finalement, les habitudes de vie représentent l'ensemble des activités de la vie communautaire et des rôles sociaux d'un individu. Les habitudes de vie regroupent : la communication, les déplacements, la nutrition, les loisirs, la condition corporelle, les soins personnels, l'habitation, le travail, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, les responsabilités et l'éducation. Elles s'évaluent également sur un continuum allant de la situation de handicap à la participation sociale (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

En résumé, le modèle du processus de production d'un handicap permet de comprendre qu'une habitude de vie réalisée ou non par une personne est la résultante de l'interaction entre ses propres capacités internes et les possibilités de l'environnement au moment de la réalisation de l'habitude de vie. Par exemple, une personne en fauteuil roulant se retrouvant en face d'un escalier est en situation de handicap puisque son incapacité au niveau moteur, en interaction avec le facteur environnemental « escalier » agissant comme un obstacle résulte en une situation de handicap puisque la personne ne peut réaliser l'activité désirée. Cependant, si dans le même exemple, l'individu se retrouve devant une rampe d'accès adaptée, il se retrouvera en situation de participation sociale puisque l'environnement agit en facilitateur en lui permettant de réaliser son activité malgré son incapacité motrice.

Puisque le modèle PPH semble résulter d'un bon équilibre entre les capacités de la personne et les occasions qu'offrent les environnements, un parallèle peut être fait

avec le modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (2003). La prochaine section présente donc le modèle et une analyse des écrits de la littérature en fonction des composantes du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer afin d'obtenir une approche globale concernant la vie résidentielle des personnes présentant une DI.

Modèle fonctionnel de l'autodétermination

Au fil des décennies, les diverses philosophies, théories, politiques et orientations ministérielles en matière d'intégration sociale, d'interventions et de défense des droits des personnes présentant une DI font de plus en plus référence au droit de la personne d'exercer son pouvoir relativement aux décisions qui la concernent et d'exercer un contrôle sur sa vie (Gouvernement du Québec, 2013a). L'émergence de ces notions dans ces sphères d'activité n'est pas le fruit du hasard. En effet, elles émanent du concept de l'autodétermination qui se voit de plus en plus considéré comme étant un facteur de réussite important dans l'augmentation de la qualité de vie des personnes présentant une DI (Lachapelle *et al.*, 2005; Nota, Ferrari, Soresi et Wehmeyer, 2007 ; Wehmeyer et Shogren, 2016). Le terme « autodétermination » est utilisé fréquemment dans le domaine politique pour faire référence au droit d'un peuple à s'autogouverner (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Ces auteurs ajoutent qu'en sociologie, ce terme fait référence à la valorisation des droits de toute personne à faire des choix, prendre des décisions et vivre une vie autonome alors qu'en psychologie, les plus anciennes définitions de l'autodétermination font référence à la capacité de déterminer son destin,

le cours de sa vie, sans coercition. Nirje (1972) fut parmi l'un des premiers à utiliser le terme « autodétermination » relativement à une personne présentant une DI :

Une facette majeure du principe de la normalisation consiste à créer des conditions par lesquelles une personne présentant des incapacités expérimente des situations de respect auxquelles ont droit toutes les personnes [...] Ainsi, les choix, souhaits, désirs et aspirations d'une personne présentant des incapacités doivent être considérés en rapport aux actions qui la concernent. [...] Ainsi, le chemin vers l'autodétermination est à la fois difficile, mais d'une importance capitale pour les personnes présentant des incapacités [...] (p. 177).

Un des principes majeurs de l'autodétermination est l'importance pour l'individu d'être l'agent causal de sa vie (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Autrement dit, ceci implique que la personne est à l'origine de ce qui lui arrive, qu'elle agit avec l'intention d'influencer son avenir et son destin. Le modèle fonctionnel le plus souvent utilisé et généralement accepté pour définir ce concept est celui proposé par Wehmeyer et Sands (1996). Les sections suivantes présentent chacune des composantes.

Autonomie comportementale

Essentiellement, l'autonomie comportementale fait référence à l'ensemble des comportements qu'une personne peut faire seule dans le but de se gouverner, de s'administrer et de subvenir à ses besoins personnels. Le comportement autodéterminé d'une personne est en lien avec une action réalisée en fonction de ses intérêts ou de ses habiletés, et ce sans influence externe exagérée (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

Autorégulation

L'autorégulation réfère à la capacité de la personne à anticiper les diverses conséquences possibles à ses actions. Pour ce faire, elle doit pouvoir utiliser des stratégies d'autogestion (auto-évaluation, auto-instruction, auto-renforcement), établir et planifier ses objectifs, résoudre ses problèmes, prendre des décisions et s'observer (Agran, 1997).

***Empowerment* psychologique**

L'*empowerment* psychologique fait référence à la perception qu'a un individu de contrôler sa vie. Les comportements de l'individu sont donc basés sur la perception d'exercer du contrôle sur les événements de sa vie et d'avoir les capacités pour arriver à ses fins. Zimmerman (1990) suggère que les expériences qui fournissent des occasions d'accroître la perception de contrôle aident les individus à faire face aux événements stressants et à résoudre des problèmes dans leur vie.

Autoréalisation

L'autoréalisation est le processus par lequel un individu apprend à tirer profit de la connaissance de ses forces et faiblesses pour ainsi maximiser son développement personnel. Il réfère également aux buts intrinsèques inhérents à la vie de la personne. Essentiellement, l'autoréalisation permet à une personne d'agir en état de confiance puisqu'elle connaît bien ses forces (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

Dans cette perspective, l'émergence de l'autodétermination est un processus dynamique qui s'échelonne sur la vie entière d'une personne. Les capacités individuelles, qui sont liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel, les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie ainsi que les types de soutien offerts à la personne sont tous des facteurs majeurs influençant l'émergence de l'autodétermination. Le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Figure 2) illustre les interactions entre ces facteurs et la possibilité de déduire ou d'induire une influence.

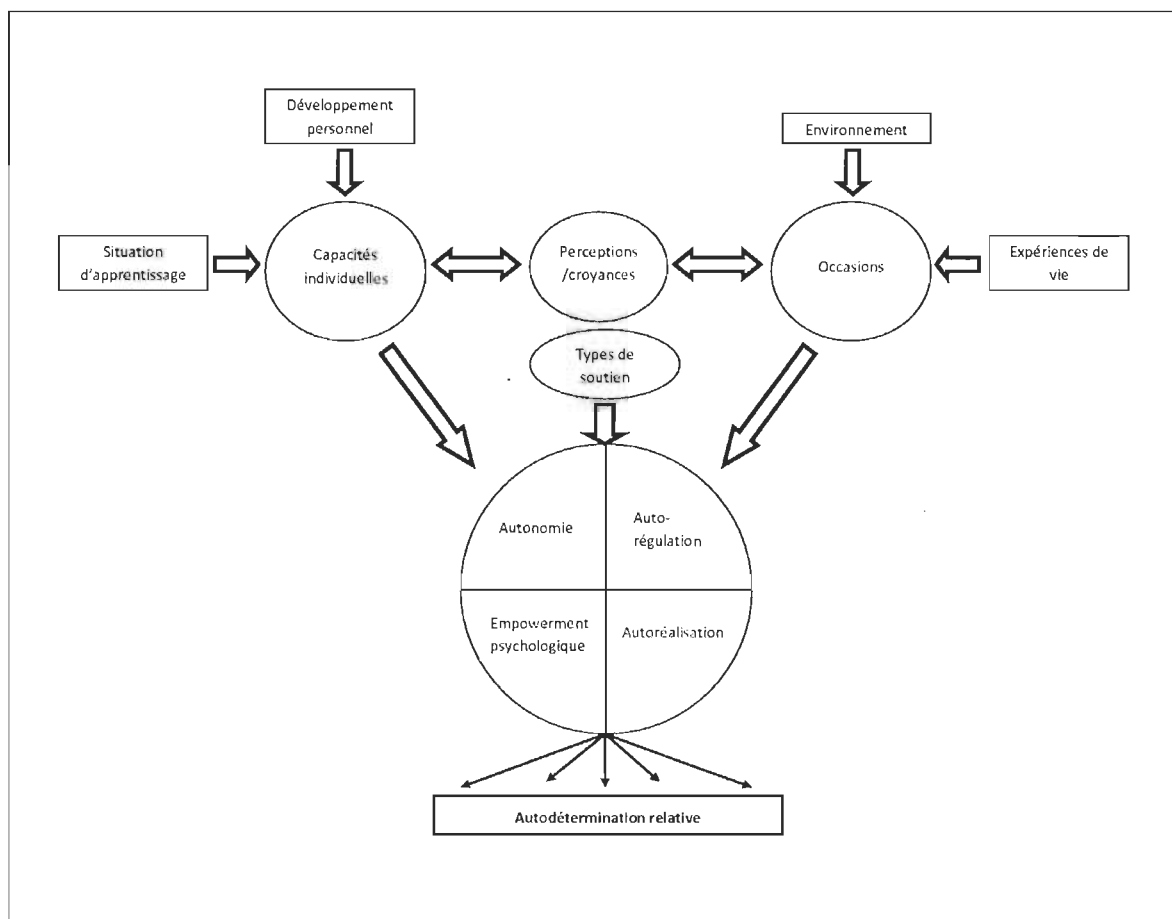


Figure 2. Modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

Dans une perspective de recherche qualitative, la prochaine section présente une recension des écrits non-conventionnelle qui fut réalisée en fonction du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (2003) et celui du processus de production du handicap de Fougereyrollas *et al.* (1998)

Développement personnel, situations d'apprentissages et capacités individuelles

Dans le modèle fonctionnel de l'autodétermination, le développement personnel réfère aux caractéristiques biopsychosociales propres à la personne (biologiques, psychologiques, adaptatives). Ces caractéristiques interagissent constamment avec des situations d'apprentissages à la maison, à l'école ainsi que dans toutes les sphères de vie de la personne. Ainsi, les caractéristiques personnelles sont constamment interpellées dans des situations d'apprentissages ce qui résulte en un ensemble de capacités individuelles. La qualité de ces capacités est influencée en grande partie par les caractéristiques personnelles et les situations d'apprentissage que vit une personne. Or, les personnes concernées par la présente étude sont des personnes qui présentent une DI avec des caractéristiques particulières définies plus tôt dans ce mémoire. L'exemple suivant illustre l'interaction entre ces deux composantes. En milieu scolaire, Doré, Wagner et Brunet (2003) précisent que la façon dont les enfants présentant une DI apprennent est unique à chacun, si bien qu'il importe d'adapter le contexte d'apprentissage en fonction de ses capacités plutôt que d'espérer que le contexte classique soit suffisant pour permettre l'apprentissage. Pour ce faire, il existe diverses stratégies telle que morceler les tâches à réaliser, réduire le degré d'abstraction des

consignes, allouer davantage de temps pour réaliser une activité, effectuer du « modeling », utiliser des repères visuels, utiliser des renforçateurs ou encore répéter plus souvent la situation. Le défi consiste alors à trouver le meilleur ajustement possible entre les caractéristiques de la personne et la nature des situations d'apprentissage qu'on lui propose afin de maximiser le développement de ses capacités.

Il est clair que les méthodes d'apprentissages suivent des modes et courants de la société. D'ailleurs, la prochaine section abordera l'influence que les perceptions et croyances de la société eurent dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Capacités individuelles (comportements adaptatifs)

Comme mentionné auparavant, la DI se caractérise, entre autres, par des limitations significatives des comportements adaptatifs notamment sur le plan des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques (AAMR, 2002). Dans un contexte d'intégration en milieu résidentiel autonome, l'accès à ce type de logements pour les personnes présentant une DI ne peut se faire dans la majorité des cas sans la modification préalable de l'environnement. En effet, pour le moment, l'exigence de compétences et d'habiletés particulières pour certaines tâches compromet grandement les chances de certaines personnes à avoir accès à ce type de logement (Lussier-Desrochers *et al.*, 2007a). Comme le mentionnent Lussier-Desrochers *et al.* (2007a) : « Les limitations significatives des personnes ayant une DI au niveau du raisonnement, de la planification, de la résolution de problème et de la pensée abstraite peuvent avoir des impacts considérables sur leur capacité à réaliser des tâches domiciliaires

complexes » (p. 55). Ainsi, ces personnes doivent alors trouver un moyen d'acquérir des compétences fonctionnelles dans le domaine de la préparation de repas, de l'entretien domiciliaire, d'assurer leur sécurité et celle des lieux pour être en mesure d'intégrer un appartement autonome (Morin, Robert et Dorvil, 2001; Lussier-Desrochers, Lachapelle, et Caouette, 2014). De plus, la très grande préoccupation des familles et organismes quant à la sécurité des personnes présentant une DI vivant en appartement autonome agit également comme un obstacle à l'intégration de ce type de résidence par ces personnes (SCHL, 2006). Effectivement, le haut taux de victimisation de cette clientèle, 13 fois plus élevé selon Mercier (2005), les événements en lien avec les accidents, les problèmes de santé (blessures, médicaments, intoxication) ainsi que les situations inhérentes à l'environnement (incendie, panne électrique, alerte météo) sont tous des éléments suscitant des craintes et qui ralentissent le processus d'intégration. Ces éléments suscitent donc une question: *Comment promouvoir l'autodétermination et l'intégration en milieu résidentiel autonome sans pour autant compromettre la sécurité des personnes présentant une DI?* Il apparaît manifeste alors qu'une partie de la réponse réside dans les apprentissages proposés à l'individu pour relever ces défis liés à la vie en appartement.

Perceptions et croyances

En effectuant le survol historique de l'intégration sociale des personnes présentant une DI, il est possible de remarquer une évolution dans les mœurs de la population. Effectivement, le système politique québécois débuta la défense des droits

des personnes présentant une DI dès 1970 avec la signature conjointe d'une publication officielle démontrant la volonté du gouvernement de voir appliquer aux adultes ayant une DI les principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux. Cette défense se poursuit jusqu'à aujourd'hui où ces principes sont toujours défendus avec conviction par les individus à l'aide, entre autres, de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* officialisée en 2004 (Gouvernement du Québec, 2013b). Il est possible également de remarquer que les croyances et perceptions de la société influencent les occasions qu'aura un individu de développer ses capacités individuelles. En d'autres mots, plus une société est ouverte à l'intégration et la participation sociale, plus elle offrira des occasions aux personnes présentant une DI. Ces occasions leur permettent de développer leurs capacités individuelles. À titre d'exemple, voici la vision du CRDITED MCQ - IU concernant l'intégration sociale :

[...] l'intégration sociale dans ses dimensions physiques, fonctionnelles et communautaires demeure un élément fondamental de l'organisation des services. Par intégration sociale, il faut entendre que la personne présentant des incapacités intellectuelles, en plus de partager les mêmes milieux de vie, services et équipements propres à sa communauté, peut développer son potentiel en exerçant des activités variées en s'autodéterminant et en assumant des rôles civiques valorisés (CRDITED MCQ - IU, 2013)

Quant à la Fédération québécoise des CRDITED, sa conception des services offerts par les CRDITED doit viser à : « (a) Maximiser le développement de la personne dans son autonomie personnelle, résidentielle et communautaire ; (b) Faciliter le développement de comportements facilitant l'intégration et la participation sociales ; (c) Faciliter l'exercice du pouvoir décisionnel ; et (d) Exercer les droits et responsabilités de

citoyen » (Fédération québécoise des Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement [FQCRDITED], 2013).

Il va de soi que les interventions dans le contexte d'une intégration résidentielle doivent concorder avec les croyances des CRDITED visant le développement de la personne dans chacune des sphères de sa vie, en exerçant son autodétermination et en assumant un rôle valorisé dans la communauté.

Finalement, il ne faut surtout pas omettre les croyances et perceptions de la société en général. En effet, le regard que portent les autres sur le logement est également très important. Selon Morin *et al.* (2001), le type de milieu résidentiel est le symbole du statut social. En effet, dans la perception des gens, il y a une classification des modèles d'habitation en fonction du niveau d'autonomie et d'indépendance qu'ils procurent. Le logement autonome se retrouve donc inéluctablement en haut de la hiérarchie et représente le but à atteindre pour une personne désirant vivre de manière autonome. Le logement autonome favorise l'intégration sociale (Proulx, Dumais et Vaillancourt, 2007; Lussier-Desrochers, Lachapelle et Leclerc, 2012) et agit également comme un déterminant social important (Morin *et al.*, 2001) en raison de sa position dans la perception des gens. Toujours selon Morin *et al.* (2001) le logement représente un espace d'intimité et de liberté nécessaire au développement de l'indépendance et de l'autodétermination. La prochaine section démontre que ces impacts favorables sont

également présents pour une personne présentant une DI désirant vivre en milieu autonome.

Expérience de vie

Selon Wehmeyer et Bolding (1999), les personnes présentant une DI vivant ou travaillant dans la communauté sont plus autodéterminées, démontrent une meilleure autonomie, font plus de choix et sont plus satisfaites que des personnes ayant le même âge et QI, mais ne vivant pas dans la communauté. Cette réflexion est également partagée par l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI) qui consacrait son XVIIe colloque à la réflexion sur les enjeux entourant la promotion de la qualité de vie dans un milieu qui appartient à la personne. Un des ateliers de ce colloque, *Enfin chez moi*, démontre bien l'importance que revêt un logement sur la qualité de vie des personnes présentant une DI (IQDI, 2006).

Occasions

Comme mentionné ci-haut, les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie favorisent l'émergence de l'autodétermination. En ce sens, le lieu de résidence d'une personne aura un impact important sur la capacité d'autodétermination de la personne (Wehmeyer, 2003). Stancliffe et Keane (2000) viennent appuyer ces affirmations en soutenant, suite à leur étude, que les personnes présentant une DI vivant dans un environnement semi-indépendant éprouvent significativement moins d'insatisfactions sociales, utilisent plus fréquemment et de façon indépendante les

ressources communautaires, participent davantage dans les tâches domestiques et démontrent un plus grand niveau d'*empowerment* psychologique. Le même constat fut réalisé l'année suivante par Robertson *et al.* (2001), qui associent un environnement semblable à une maison traditionnelle à un plus haut niveau d'autodétermination. Au cours des dernières années, le gouvernement a mis en place une politique de soutien à domicile afin d'orienter les actions à entreprendre en la matière (MSSS, 2004). Depuis la mise en place de cette politique, il existe une diversification des options d'habitation offertes à cette clientèle (Turmel, 2013). La prochaine section s'intéresse d'ailleurs à l'identification de ces options résidentielles.

Environnement (options résidentielles actuelles)

Selon une recension de Turmel (2013), il existe, en excluant le foyer de la famille naturelle, plusieurs options résidentielles offertes actuellement aux personnes présentant une DI au Québec. Dans la grande majorité des cas, il existe trois modèles d'habitation dominants dans la communauté. D'abord, il y a les résidences d'accueil, telles que les ressources de type familial ou les ressources intermédiaires. De plus, il y a les ressources résidentielles avec support professionnel, telles que les logements supervisés. Enfin, il y a les logements avec soutien communautaire, tels que les logements autonomes (Turmel, 2013). Par ailleurs, il y a (a) les résidences à assistance continue (RAC), (b) les logements avec soutien gradué, (c) les logements subventionnés de type habitation à loyer modique (HLM), (d) les logements de transitions, (e) les coopératives d'habitation, (f) les maisons de chambres privées, (g) les Centres hospitaliers de soins de longue durée

(CHSLD), (h) la colocation, (i) les communautés de l'Arche ou encore (j) les appartements intelligents (Turmel, 2013). Il existe donc une multitude d'options résidentielles pour les personnes présentant une DI.

Type de soutien

Malgré ce grand nombre de choix résidentiels, l'ensemble de ces milieux présente des défis pour les personnes y vivant. Un système de soutien est donc nécessaire pour permettre à la personne de jouir d'une autonomie relative. La prochaine section présente les types de soutien possibles.

Aide humaine et technique

Les aides humaines et techniques sont depuis longtemps les méthodes privilégiées pour permettre à une personne présentant des limitations de vivre une situation de participation sociale (Agence de la santé publique du Canada, 2010). Que ce soit un fauteuil roulant permettant une mobilité ou le support de l'aide à domicile du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) pour la préparation des repas ou l'entretien ménager, ces aides sont très souvent essentielles pour la personne qui, sans elles, ne pourrait tout simplement pas vivre dans un milieu résidentiel autonome. Il existe également l'ensemble de l'offre de services des CRDITED concernant le service d'intervention en contexte d'intégration résidentielle où un professionnel travaille avec l'utilisateur au développement et à l'apprentissage d'habiletés requises pour vivre en appartement ou à l'adaptation du milieu de vie pour diminuer les situations de handicap

(CRDITED MCQ – IU, 2013). Il existe également plusieurs organismes communautaires, tels que le centre d'action bénévole, permettant aux personnes vivant en milieu autonome d'être accompagnées dans différentes situations.

Technologies de soutien à l'autodétermination (TSA)

En comptant sur une aide humaine, une aide technique ou une adaptation physique de l'environnement, l'objectif du soutien à domicile pour les personnes présentant des limitations est de réduire les obstacles pouvant être vécus par ces personnes. L'utilisation d'aides techniques telles que les technologies et plus spécifiquement la domotique est de plus en plus présente. Cependant, avant d'envisager l'utilisation de la domotique comme aide technique dans un contexte d'intégration en milieu autonome, il importe de vérifier préalablement la relation qu'entretiennent les personnes présentant une DI avec la technologie en général. Tout d'abord, certaines études ont démontré que ces personnes sont capables d'utiliser et d'apprendre à l'aide d'un appareil technologique d'assistance (Al Otaiba, Lewis, Whalon, Dyrland et McKenzie, 2009; Dattilo, 1987; Realon, Favell et Dayvault, 1988; Realon, Favell et Phillips, 1989; Stephenson et Limbrick, 2015). En 2003, deux études utilisant la communication vidéo comme assistant technologique (des écrans étaient disposés dans les différentes pièces pour communiquer avec une personne à distance) (VMC) pour une clientèle présentant une DI démontrent que cette clientèle a la capacité d'utiliser cette technologie. En effet, Junstrand *et al.* (2003) remarquent qu'il semble facile pour l'occupant d'utiliser le système et que ce dernier n'éprouve pas de peur apparente face à

la technologie. De plus, il semble évident pour les participants que la technologie utilisée (videoTORSO) ne représente pas une personne réelle. Cependant, la personne « virtuelle » obtient, malgré tout, des réponses et des indices corporels similaires à ceux qu'elle obtiendrait dans un entretien face à face. Cette étude permet également de démontrer que le faible niveau d'abstraction de certains individus concernant les zones publiques (où l'interlocuteur peut voir et entendre l'occupant à cet endroit) et privées (où il n'est pas possible de voir et entendre l'occupant à cet endroit) peuvent être pallié par la modification de l'architecture d'une pièce. Dans cet exemple, l'abaissement du plafond à certains endroits permet à l'occupant de mieux comprendre qu'il pénètre dans une zone différente. Parallèlement, une étude menée par Molin et Keijer (2003) permet de démontrer qu'il n'y a pas d'obstacles dans le transfert d'informations par le biais du VMC auprès d'une clientèle présentant une DI. En d'autres mots, l'information transmise en personne ou par le biais du VCM est traitée de façon similaire par les personnes présentant une DI. En 2003, une étude démontre qu'une application nommée « Pocket Compass » sur ordinateur de poche peut être utilisée avec succès par une personne présentant une DI pour accroître, de manière autodirigée, son indépendance et sa précision dans l'exécution de tâches professionnelles (Davies, Stock et Wehmeyer, 2003). Il est également démontré que l'apprentissage de l'utilisation de l'ordinateur par cette clientèle augmente son utilisation à domicile. Les bénéfices perçus par les aidants naturels pour les personnes présentant une DI concernant cette utilisation se situent au niveau de l'augmentation des interactions sociales, d'une meilleure utilisation du temps consacré aux loisirs et de la diminution des problèmes de comportement. De plus, il est

démontré que l'apprentissage acquis dans le passé persiste dans le temps (Li-Tsang, Lee, Yeung, Siu et Lam, 2007).

Domotique. La domotique, quant à elle, se définit comme étant un : « ensemble des techniques et des études tendant à intégrer à l'habitat tous les automatismes en matière de sécurité, de gestion de l'énergie, de communication » (Le Petit Larousse illustré, 2009). Depuis, plusieurs définitions ou termes sont utilisés pour nommer cette technologie. De la technologie diffuse à l'habitat (environnement) intelligent en passant par la prothèse cognitive, ces différentes définitions s'entrecroisent d'une manière ou d'une autre (Lussier-Desrochers *et al.*, 2007a; Pigot *et al.*, 2007). Cette confusion réside, entre autres, dans le fait que la définition est intimement reliée à la philosophie qui sous-tend l'utilisation de la technologie. En effet, l'utilisation de technologies pour une clientèle présentant une déficience physique ou en perte d'autonomie vise à faciliter ou à effectuer certaines tâches à la place de la personne alors qu'en DI, elle vise plutôt l'autodétermination de la personne et n'envisage qu'en dernier recours l'exécution de la tâche à la place de la personne (Lussier-Desrochers *et al.*, 2013). De manière générale, les principes de la domotique reposent dans l'habileté de l'environnement de la personne à percevoir des stimuli, à en faire une analyse et à transmettre l'information aux appareils domestiques pour leur permettre d'agir, de réagir ou d'interagir de manière appropriée selon la situation, les besoins et les réglages prédéfinis (Girardin, 1994). La source des stimuli peut être « actionnée », c'est-à-dire initiée par l'utilisateur à l'aide d'une interface appropriée (activation vocale, clavier lingual, bouton presseur,

télécommande et ordinateur par exemple) ou « sensitive » où des capteurs (électromagnétiques, de pression, Radio Frequency IDentification [RFID], détecteurs de mouvement) recueillent l'information en continu. Le traitement des données permet une « analyse de l'adéquation entre ce qui est réalisé et ce qui devrait l'être, en fonction des différents facteurs comme le temps, l'agenda de l'occupant et la sécurité » (Pigot *et al.*, 2007, p. 15.). L'environnement, par le biais de divers appareils technologiques peut agir en effectuant une tâche programmée, réagir pour contrer un risque immédiat (feu, inondation, immobilisation de la personne) ou interagir avec l'occupant pour l'accompagner et le soutenir dans ses activités (Pigot *et al.*, 2007). Ceci suggère alors une interconnexion et une intercommunication entre les divers appareils du domicile, ainsi qu'avec le monde extérieur. Cela représente un aspect majeur du domaine de la domotique. En effet, l'un des principaux intérêts de la domotique est l'adaptation et la communication des appareils du domicile dans un dessein commun. Par exemple, un détecteur de mouvement peut, à un moment précis, transmettre l'information à l'environnement sur la position de l'occupant dans le domicile et par la suite agir en tant que détecteur d'effractions lorsque l'occupant est absent, permettant ainsi à l'environnement de prendre une action immédiate concernant la situation. Une communication bidirectionnelle avec le monde extérieur permet d'obtenir une assistance à distance ou d'effectuer des paramétrages sur les appareils sans nécessairement être au domicile. Une sécurité supplémentaire pour l'occupant est donc assurée puisqu'il est capable d'obtenir une assistance immédiate dans les situations d'urgence (perte de connaissance, blessures, feu, introduction par effraction) et d'obtenir l'aide extérieure

d'une personne prédéterminée pour la réalisation d'activités lorsque l'environnement intérieur n'est plus en mesure d'offrir un tel support. Les principales fonctions que peuvent exercer les appareils selon le concept de la domotique sont reliées à : a) la sécurité : système d'alarme feu-vol, contrôle des accès, verrouillage des portes et fenêtres automatique, alarme médicale, avertissement automatique des pompiers, policiers ou personne prédéfinie; b) la télécommunication : travail à distance, transactions bancaires, achats en ligne, transmissions de données); c) la gestion de l'énergie; d) l'audiovisuel : écrans numériques, interfaces, sons; e) au confort et à l'usage domestique : température ambiante, climatisation, ouverture des portes automatiques, contrôle de l'éclairage et appareils ménagers à distance; et f) aux fonctions spécialisées : surveillance de la santé par mesure des signes vitaux, appareils d'assistance à la mobilité, supports cognitifs tels que les aide-mémoire et agendas.

Études en domotique. Le domaine de la domotique semble alors être une avenue intéressante à emprunter pour favoriser l'intégration en milieu autonome et la participation sociale des personnes présentant une DI (Lussier-Desrochers *et al.*, 2007a; Lussier-Desrochers, Roux et Sparnaay, 2014). Contrairement aux autres applications dans le domaine, il s'avère cependant important que le maintien et l'augmentation de comportements autodéterminés soient au cœur de la démarche et que ces derniers éléments ne représentent pas que des variables collatérales. Comme mentionné plus tôt, l'autodétermination est essentielle à la réussite de l'intégration des personnes présentant une DI au sein de la communauté. Cependant, les études dans le domaine qui se sont

intéressées à la relation entre cette clientèle et un environnement domotique sont encore peu nombreuses. De fait, les principales études réalisées dans ce domaine (SCHL, 1996; Tinker et Lansley, 2005; Ferreira, G. *et al.*, 2017) visent à déterminer la relation, la perception ou l'efficacité d'un environnement domotique auprès d'une clientèle en perte d'autonomie, à mobilité réduite ou présentant des problèmes de santé mentale. Il est donc difficile de généraliser leurs résultats à une clientèle présentant une DI, compte tenu des caractéristiques spécifiques de celle-ci. Comme cité auparavant, « les limitations significatives des personnes présentant une DI au niveau du raisonnement, de la planification, de la résolution de problèmes et de la pensée abstraite peuvent avoir des impacts considérables sur leur capacité à réaliser des tâches domiciliaires complexes. » (Lussier-Desrochers *et al.*, 2007a; Lussier-Desrochers *et al.*, 2017) Il serait donc imprudent de généraliser systématiquement les résultats de différentes études menées auprès des personnes âgées, à mobilité réduite ou présentant des problèmes de santé mentale à une clientèle présentant une DI. Cependant, ces études permettent d'obtenir des pistes éventuelles de recherche auprès de cette clientèle. En effet, certains constats démontrent que la présence de technologies n'est pas garante de leur utilisation. En effet, l'utilisation faite des différents systèmes se situe à un niveau correspondant aux valeurs, aux priorités et aux capacités de l'occupant. Malgré le fait que le concept de l'autodétermination fut introduit au Québec qu'en 1998-1999, cette étude illustre bien le fait que les chercheurs choisissent souvent pour la personne diverses solutions technologiques qui agissent à la place de cette dernière plutôt que de promouvoir chez elle des comportements autodéterminés. Il existe également une grande préoccupation de

la part de l'occupant quant à la possibilité de contrôler les systèmes à sa guise, et non le contraire (SCHL, 1996). De plus, il lui est primordial de vivre dans un environnement sécuritaire ayant une apparence conventionnelle et qui s'harmonise avec le mobilier (équipements) déjà en place au domicile (Chapman et McCartney, 2002; Labbé, Jutras, et Jutras, 2016). Ce dernier élément est primordial dans la conception d'environnements domotiques. Basée sur le concept de la technologie diffuse proposée par Weiser (1991), la technologie présente dans un domicile se doit d'être la moins apparente possible et de fonctionner et interagir avec l'occupant en symbiose avec l'environnement. Puisque le principe de normalisation est un concept important dans le domaine de la DI et qu'un environnement semblable à une résidence traditionnelle est associé à un haut taux d'autodétermination, le principe de la technologie diffuse se doit d'être intégré à la conception d'environnements domotiques pour cette clientèle.

À la lumière de tout ce qui vient d'être présenté, quelle peut-être la contribution des technologies pour soutenir le développement de comportements autodéterminés des personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel autonome? La prochaine section présente la recension des écrits en fonction de cette question.

Recension des écrits

La présente étude en est une utilisant une démarche itérative et s'appuyant sur un paradigme interprétatif. En conformité avec cette démarche méthodologique particulière, des allers-retours sont réalisés périodiquement entre les écrits scientifiques publiés sur la

question de recherche et les résultats issus des analyses des données colligées par l'étudiant.

Cette méthode de travail a influencé directement le processus de recension des écrits. Étant donné que la méthode se différencie des méthodes plus traditionnelles, il convient d'apporter un certain nombre de précisions. D'abord, la démarche de recension s'est réalisée en deux temps. Une première recension a été réalisée lors du développement de la problématique et de la question de recherche afin de situer précisément l'objet d'étude. Cette recension a été réalisée en 2010 dans les bases de données PsycInfo, Eric et CINAHL avec les mots clés ("Assistive Technology" OR "Information Technology" OR "Technology" OR "Automated Information Processing" OR "Computer Mediated Communication") AND ("Cognitive Impairment" OR "Intellectual Development Disorder" OR "Anencephaly" OR "Crying Cat Syndrome" OR "Down's Syndrome" OR "Tay Sachs Disease" OR "Fetal Alcohol Syndrome" OR "Fragile X Syndrome" OR "Hydrocephalus" OR "Klinefelters Syndrome" OR "Microcephaly" OR "Prader Willi Syndrome" OR "Rett Syndrome" OR "Williams Syndrome") AND ("Group Homes" OR "Living Arrangements" OR "Living Alone" OR "Assisted Living" OR "Home Environment" OR "Shelters" OR "Assisted Living" OR "Independent Living ") NOT (dementia OR alzheimer). Considérant l'écart de temps entre la première recension et la rédaction finale de ce mémoire, une seconde recension a été réalisée en 2017. Cette dernière permettait alors de mieux mettre en perspective les données colligées et d'assurer une mise à jour sur le volet technologique qui évolue extrêmement rapidement. Cette seconde recension a été réalisée avec les mêmes bases

de données et mots clés.

Au total, 50 références bibliographiques publiées entre 2006 et 2017 arborant les thèmes de la technologie en lien avec la déficience intellectuelle ou le trouble du spectre de l'autisme, dans un milieu résidentiel, sont retenues. Les articles portant sur les technologies et la santé mentale ou les personnes âgées sont exclus. Les articles n'ayant pas fait l'objet d'expérimentation auprès de la clientèle ainsi que ceux concernant une expérimentation avec l'aide seulement d'une application pour téléphone intelligent sont exclus. Ces derniers critères d'exclusion font baisser drastiquement le nombre d'articles disponibles pour l'analyse intégrative. En effet, le nombre d'articles se limite à deux. Ce faible nombre s'explique notamment par le fait que ce secteur est toujours en émergence, que peu de chercheurs ont exploré cette question de recherche et que les principaux articles sont en lien avec des groupes de discussion. Les sources secondaires sont également consultées afin d'identifier des articles qui n'ont pas été répertoriés dans la base de données. Cela n'a pas permis d'identifier d'articles supplémentaires.

Analyse intégrative des études

Cette section présente donc une analyse intégrative des deux études répertoriées, soit : Lussier-Desrochers et al. (2012) et Mechling et al. (2014). Les tableaux 1 à 4 montrent les caractéristiques des participants, les caractéristiques des plans de recherche, les technologies utilisées et des résultats.

Caractéristiques des participants

Dans le but de présenter un portrait de l'ensemble des participants de chacune des

études, la catégorie d'âge ainsi que le nombre de participants seront énumérés. Le Tableau 1 présente une synthèse des caractéristiques des participants pour les études recensées.

L'analyse préliminaire des études comptabilise 15 participants. Il serait risqué à cette étape, avec un nombre aussi limité de participants, de généraliser les résultats obtenus lors de ces études. Cependant, les résultats peuvent servir d'assises à l'élaboration de nouvelles recherches sur le sujet. Le tableau montre également que 12 participants sont d'âge adulte. Il n'a pas été possible de faire un examen exhaustif du genre en raison des données manquantes à ce sujet dans l'étude de Lussier-Desrochers et al. (2012)

Tableau 1

Caractéristiques des participants

	Âge préscolaire	Âge scolaire	Adulte
Lussier-Desrochers et al. (2012)			12 participants
Mechling et al. (2014)		3 participants - 1 garçon - 2 filles	

Caractéristique des plans de recherche

Les caractéristiques des plans de recherche portent sur le devis de recherche, les approches ainsi que les outils de collecte de données utilisés pour chacune des études recensées. Le Tableau 2 illustre une synthèse des caractéristiques relatives aux plans de recherche.

Tableau 2

Caractéristiques des plans de recherche

Auteur	Devis	Approche	Outil de collecte
Lussier-Desrochers, et al. (2012)	Descriptif	Quantitatif	- Observation - Tableaux de données - Échelle d'intensité d'aide apportée (AAMR)
Mechling et al. (2014))	Descriptif	Quantitative	- Observation

Le devis de recherche utilisé pour les deux études est descriptif. De plus, l'ensemble des études privilégie une approche quantitative. Les outils de collecte de données sont principalement des tableaux où les observateurs vont inscrire si le participant a réalisé l'étape, s'il a obtenu de l'aide du chercheur, s'il a utilisé la technologie et finalement comptabilise le temps nécessaire pour réaliser la tâche complètement. Dans les deux études, l'accord interjuge fut privilégié pour s'assurer de la validité des données.

Caractéristiques des technologies utilisées

Le tableau 3 présente les technologies utilisées dans les expérimentations. Les deux études analysées montrent une similitude quant à l'utilisation de la vidéo pour l'assistance à la réalisation de tâches. Effectivement, la vidéo est présente dans les deux

cas, mais l'étude de Lussier-Desrochers et al. (2012) est beaucoup plus élaborée en matière d'utilisation d'autres technologies en y incluant des technologies diffuses pour faciliter la réalisation de la tâche. La vidéo n'est qu'un outil parmi tant d'autres alors que l'étude de Mechling et al. (2014) se centralise sur l'utilisation de la vidéo en boucle pour faciliter la réalisation de la tâche.

Tableau 3

Caractéristiques des technologies utilisées

Auteurs	Technologies utilisées
Lussier-Desrochers et al (2012)	<ul style="list-style-type: none"> - Localisateur d'objet - Écran tactile et vidéo - Vidéo
Mechling et al (2014)	- Vidéo en boucle

Caractéristiques des résultats

Le Tableau 4 présente une synthèse des résultats et permet de faire émerger les différences et les similarités entre les facteurs qui influencent l'utilisation des technologies.

Tableau 4
Caractéristiques des résultats

Auteurs	Résultats
Lussier-Desrochers et al. (2012)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les participants prenaient plus de temps pour réaliser la recette avec l'aide de la technologie 2. Les participants utilisaient moins l'aide (consignes verbales, pointer les objets) du chercheur lorsque la technologie est utilisée 3. Le localisateur d'objets et les images sont les éléments les plus utilisés par les participants tandis que la vidéo est la technologie la moins utilisée
Mechling et al. (2014)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tous les étudiants ont augmenté le pourcentage d'étapes complétées de manière indépendante dans les 3 tâches utilisant la vidéo en boucle comme assistant à la réalisation de tâche.

Cette synthèse des résultats illustre bien le fait que la technologie semble bel et bien soutenir le développement de comportements autodéterminés des personnes présentant une DI vivant en milieu résidentiel autonome. En effet, dans les deux cas, il est remarqué que les participants sont plus autonomes dans la complétion d'une tâche lorsqu'ils ont l'assistance d'une technologie. Il serait tentant d'établir une conclusion hâtive et argumenter ces résultats par le fait que les participants connaissaient bien la tâche à la deuxième tentative puisqu'ils avaient mémorisé les étapes. L'étude de Lussier-Desrochers permet de détruire cette argumentation puisque

l'expérimentation s'est fait de manière A/B et B/A avec deux groupes, ce qui veut dire sans technologie (A) et avec la technologie (B). Donc, l'un des groupes de Lussier-Desrochers s'est vu offrir la technologie lors de la première complétion de tâche et non seulement après une première tentative sans technologie. Il est intéressant de constater que l'aide apportée par le chercheur semblait diminuer lorsque le participant utilisait la technologie. Il aurait été intéressant que, après un bon apprentissage des participants par le chercheur, que ce dernier quitte et laisse les participants à eux-mêmes, face à cette technologie. La présence bienveillante du chercheur pourrait être un biais puisqu'il pourrait tendre à favoriser la confiance en soi et la prise de risque des participants, sachant qu'une personne physique est à proximité pour les aider au besoin. Finalement, il est intéressant également de remarquer que les études ont été réalisées dans des environnements contrôlés. Effectivement, l'étude de Lussier-Desrochers et al. (2012) s'est fait dans un laboratoire du type appartement intelligent et celle de Mechling et al. (2014) dans une classe scolaire. Il serait pertinent de vérifier dans ce cas si les résultats seraient similaires si les expérimentations avaient lieu directement dans le milieu de vie du participant. Le fait d'être dans un milieu neutre, sans affect, pourrait être une source de biais puisqu'il permet au participant de mieux se concentrer sur la tâche, puisqu'il est là pour ça, dans ce cadre précis. Si l'expérimentation se réalisait à la maison, avec la télévision allumée, le téléphone qui sonne et durant une routine diffuse, la question à savoir si les résultats seraient les mêmes se pose.

Méthode

Le présent chapitre décrit la méthode utilisée pour la collecte et l'analyse des données. Dans les prochaines sous-sections, les objectifs poursuivis de même que le devis de recherche utilisé sont présentés. Par la suite, le profil des participants, la procédure de collecte de données ainsi que le cadre d'analyse sont tour à tour décrits.

Objectifs

Ce mémoire poursuit un objectif général et trois objectifs spécifiques. L'objectif général consiste à explorer la contribution des technologies pour soutenir l'intégration en milieu résidentiel des personnes présentant une DI et le développement de comportements autodéterminés. De cet objectif découlent trois objectifs spécifiques :

1. À partir des écrits scientifiques, décrire la contribution des technologies pour soutenir l'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie en milieu résidentiel de même que les enjeux associés.
2. Consulter un groupe de personnes présentant une DI, leur proches et leurs intervenants afin d'identifier précisément leurs besoins en milieu résidentiel et examiner la contribution des technologies pour soutenir le développement de comportements autodéterminés et la réalisation de leurs habitudes de vie.
3. Trianguler les informations issues des trois sources d'information (littérature scientifique, personnes présentant une DI, proches et intervenants) afin de réaliser une modélisation intégratrice présentant les éléments à considérer

pour favoriser le développement de l'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie dans un milieu résidentiel utilisant les technologies numériques.

Il est important de mentionner que le premier objectif spécifique a été atteint par le biais de la recension des écrits présentée dans la section précédente. Les prochaines sous-sections présentent la méthode utilisée pour répondre au 2^e objectif spécifique. Pour ce qui est du 3^e objectif spécifique, il fera l'objet d'une section dédiée dans la section discussion.

Devis de recherche

Étant donné que ce secteur de recherche est très récent et que peu de choses ont été publiées sur l'utilisation des technologies pour soutenir le développement de comportements autodéterminés et la réalisation des habitudes de vie dans le milieu résidentiel des personnes présentant une DI, une approche de recherche s'appuyant sur un paradigme interprétatif est privilégiée. Ce paradigme précise notamment l'importance d'examiner les perceptions des personnes en lien avec un phénomène et de « comprendre la signification que les personnes accordent à leur propre vie et à leur expérience » (Fortin, 2016, p. 28). Le but n'est donc pas de réaliser un portrait objectif de la réalité, mais d'utiliser les éléments de subjectivité pour mieux comprendre la réalité des personnes concernées par l'objet d'étude (Fortin, 2016). En somme, l'expérience de vie des personnes constitue une valeur ajoutée soutenant la meilleure

compréhension du phénomène. Ainsi, la recherche de type qualitative constitue, à ce stade-ci, la méthode la plus appropriée pour mieux comprendre ce phénomène en émergence.

En ce qui a trait au type de recherche qualitative, cette dernière s'inspirera plus précisément des approches phénoménologiques. Cette démarche inductive utilise la comparaison des expériences vécues et décrites par les personnes pour construire un modèle général à partir des thèmes récurrents à travers les discours (Van der Maren, 1996; Fortin, 2006). L'approche phénoménologique permet aussi de « comprendre un phénomène, à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en font ou en ont fait l'expérience. [...] Le but est de décrire l'expérience telle qu'elle est vécue et rapportée par des personnes touchées par un phénomène précis » (Fortin, 2016, p. 33-34).

Participants

Dans le but d'obtenir un portrait global de la situation, six personnes présentant une DI et leurs intervenants sont rencontrés. Initialement, les proches devaient également être rencontrés pour le projet, mais un trop faible taux de participation a forcé l'annulation de cette rencontre. La rencontre des personnes présentant une DI est essentielle pour le projet puisqu'ils représentent la première source d'information concernant l'expérience qu'ils vivent présentement dans leur milieu de vie (Guillemette et Boisvert, 2003). De plus, l'implication directe des personnes présentant une déficience dans cette recherche est en accord avec les principes de valorisation des rôles

sociaux et de l'importance de la participation sociale, ce qui fait d'eux, des citoyens dans la communauté (Guillemette et Boisvert, 2003; Nguimfack et Scelles. 2017).

Six intervenants sont également rencontrés, car ils sont impliqués dans le processus d'intégration résidentielle et doivent souvent effectuer des interventions d'adaptation ou de réadaptation dans ce contexte. Le choix de personnes présentant une DI et d'intervenants est justifié par le fait qu'il est ainsi possible d'avoir un point de vue différent d'un même aspect et cela permet également de faire une triangulation des informations pour identifier les points de convergence et de divergence dans les propos. La triangulation permet d'augmenter la fiabilité et la qualité des données recueillies. Étant donné qu'il existe une probabilité que les propos des usagers recueillis durant les entrevues soient biaisés (difficultés spatio-temporelles, désirabilité, mémoire, etc.), le choix de la triangulation constitue également une plus-value.

Des critères d'inclusion et d'exclusion furent déterminés pour identifier la population cible pour le projet. Ainsi, pour être admissible, le participant doit être soit un intervenant ou un usager recevant des services du CRDITED MCQ – IU, puisque le projet de ce mémoire est en partenariat avec cet établissement. Il existe également des critères spécifiques au « rôle » du participant au sein de l'établissement. Ainsi, le participant présentant une DI doit avoir la capacité de communiquer ses expériences, être capable de se déplacer à l'intérieur de sa résidence de façon autonome et ne doit pas présenter un trouble grave du comportement ou une perte d'autonomie liée au

vieillesse. D'ailleurs, au sujet des critères d'inclusion et d'exclusion, un problème s'est présenté lors du recrutement. Un usager fut exclu de l'analyse, car il a été constaté à posteriori qu'il ne répondait pas à l'ensemble des critères d'inclusion. Une incompréhension des critères d'inclusion fut à l'origine de cette exclusion puisque le participant ciblé n'était pas en mesure de communiquer ses expériences.

Technique d'échantillonnage

Le recrutement est réalisé par le biais de la direction des services professionnels, de la qualité et de la recherche du CRDITED MCQ - IU. Dans un premier temps, l'échantillonnage par choix raisonné était la meilleure stratégie parmi celles possibles pour déterminer la population susceptible de participer au projet (Fortin, 2006). Ce type d'échantillonnage permet de constituer un échantillon d'individus selon des caractéristiques particulières (Fortin, 2006). Puisque l'étude porte sur un domaine précis, avec une population restreinte vivant une situation précise, le choix de ce type d'échantillonnage s'avère le plus approprié. Les participants sont six adultes d'environ 40 ans (4 femmes et 2 hommes) présentant une DI et six intervenants (5 femmes et 1 homme) possédant en moyenne 13,6 années d'expérience.

Déroulement de la recherche

Groupe de discussion

Le groupe de discussion est retenu comme méthode de collecte de données puisque celui-ci permet de répondre aux critères d'un devis qualitatif de nature

phénoménologique. En plus de permettre de recueillir les perceptions et les points de vue des participants, ce devis permet aussi d'évaluer le degré de consensus sur un thème en particulier. Le groupe de discussion représente également plusieurs avantages en ce qu'il permet de : 1) favoriser une dynamique de groupe pouvant aider à renforcer la confiance, 2) favoriser la mise en place d'un contexte de participation qui n'est pas menaçant ou intimidant et 3) d'obtenir le soutien et la validation des propos.

Déroulement

Par le biais de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination de l'Université du Québec à Trois-Rivières (Chaire TSA), en conformité avec la certification éthique émise pour une recherche similaire avec la Chaire, une demande est adressée à la direction de la recherche du CRDITED MCQ – IU, en y indiquant les critères d'inclusion/exclusion ainsi que le but de la recherche. Par la suite, le CRDITED MCQ – IU a comme responsabilité de faire le recrutement auprès de ses équipes. C'est à ce moment que l'information concernant les participants potentiels est envoyée à la Chaire TSA. Chaque participant est alors contacté pour réexpliquer le but de la recherche, valider l'intérêt et fixer une rencontre dans un des groupes de discussion. C'est ainsi que trois groupes de discussion sont réalisés en octobre 2010 dans les locaux de la Chaire TSA. Le premier groupe est constitué des six intervenants du CRDITED MCQ - IU. Par la suite, deux autres groupes de discussion sont réalisés avec les six usagers du CRDITED MCQ – IU (trois usagers par groupe). Pour l'ensemble des groupes de discussion, une description de la recherche est réalisée

afin d'informer les participants de leurs droits et pour signer le formulaire de consentement. Par la suite, les trois premières sections du canevas d'entrevue (Appendice A) sont utilisées pour recueillir les informations auprès des participants. Toutes les rencontres sont enregistrées et un observateur est présent pour prendre des notes sur des comportements non-verbaux ou pour donner une précision concernant les propos tenus lorsque les participants sont confus pour permettre une meilleure analyse lors de la retranscription des propos. Le groupe de discussion réalisé avec les intervenants est d'une durée de 2 h 23. L'entrevue avec le premier groupe de discussion d'usagers est quant à elle d'une durée de 1 h 56 et la deuxième entrevue est d'une durée de 1 h 30.

Canevas

Le canevas d'entrevue comprend 24 questions regroupées en quatre sections : (1) Perceptions initiales en lien avec la domotique; (2) Application générale de la domotique auprès de la clientèle des CRDITED; (3) Application de la domotique auprès des personnes présentant une DI et (4) Application de la domotique auprès des personnes présentant un TED. Deux canevas d'entrevues différents furent également utilisés, car l'un d'eux fut adapté aux personnes présentant une DI, le but étant de rendre les questions accessibles pour les usagers, tout en conservant la nature des données recueillies pour être en mesure d'en faire l'analyse.

Le plan d'analyse des données

Le plan d'analyse des données recueillies lors des groupes de discussion a pour objectif premier de mettre en évidence les énoncés significatifs et de dégager des unités de sens. Dans le cadre de la présente étude, il semble que l'analyse à l'aide de catégories conceptualisantes s'avère le meilleur choix (Paillé et Mucchielli, 2003). Toutefois, au lieu de réaliser une analyse par catégorie émergente, le processus utilise plutôt des catégories prédéfinies et une procédure descendante de production interprétative (Paillé et Mucchielli, 2003). En effet, les rubriques utilisées sont plus précisément les éléments constitutifs du modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003) et celles du modèle de processus de production du handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Ces dimensions ont constitué « des leviers théoriques bien articulés et relativement englobants qui [...] permettent de replacer le témoignage ou l'observation à l'intérieur d'un contexte interprétatif, explicatif, théorisant (Paillé et Mucchielli, 2003, p. 248). Ces contextes explicatifs étant l'autodétermination et la réalisation des habitudes de vie. Ces éléments prédéfinis ont alors servi de cadres pour analyser les verbatim ayant été préalablement retranscrits.

Pour ce qui est de la procédure, l'étudiant a réalisé les analyses en deux étapes. Dans un premier temps, une première condensation des données a été réalisée à partir des catégories issues du modèle fonctionnel de l'autodétermination. Ainsi, chacun des propos pertinents a été associé à une des catégories du modèle fonctionnel. Par la suite, la catégorisation a été examinée par le co-directeur qui détient une expertise en lien avec

le modèle. En effet, c'est ce dernier qui a procédé à l'adaptation du modèle et l'a déployé en sol québécois. Cette vérification a permis de réaliser des modifications en lien avec la première catégorisation et de procéder à la catégorisation finale. Dans un deuxième temps, un processus similaire a été réalisé à partir du modèle de processus de production du handicap. La validation s'est aussi réalisée par le co-directeur de recherche qui a travaillé avec l'équipe de Fougeyrollas et qui connaît bien le modèle. Une catégorisation finale a aussi été produite. Ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel *N'Vivo 8*.

Enfin, dans un troisième temps, une modélisation intégratrice a été produite afin de mieux situer le phénomène émergent (Paillé et Mucchielli, 2003). Le but était de prendre les résultats les plus probants issus des deux modèles et de les regrouper en un schéma synthèse permettant aux milieux d'intervention de mieux saisir les différentes dimensions associées à l'objectif général de recherche (à titre de rappel : Explorer la contribution de la domotique pour soutenir l'intégration en milieu résidentiel des personnes présentant une DI et le développement de comportements autodéterminés) et soutenir la formulation d'un certain nombre de recommandations à l'intention des acteurs voulant éventuellement utiliser la domotique dans les milieux résidentiels des personnes présentant une DI.

Présentation et analyse des résultats

Cette section présente les résultats recueillis par le biais des groupes de discussion. Les résultats sont présentés dans un premier temps selon l'ensemble des composantes du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (2003) et dans un deuxième temps, selon le modèle du Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al, 1998). Il faut mentionner que la présentation en fonction de ces deux modèles est pertinente en ce qu'elle permet de réaliser une triangulation avec les données issues de la littérature scientifique. Toutefois, nous sommes conscients que ce mode de présentation privilégié peut amener un certain nombre de répétitions étant donné que des éléments similaires se retrouvent dans les deux modèles. Toutefois, ce mode de présentation a été quand même retenu, car il représente l'avantage d'aborder l'ensemble des éléments des deux modèles. Un autre mode de présentation des résultats n'aurait pas permis de présenter, aussi précisément, l'ensemble des dimensions associées à la question de recherche.

Présentation des résultats en fonction des éléments constitutifs du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer

Cette première partie situe les résultats en fonction de chacun des éléments constitutifs du modèle de Wehmeyer (2003). Bien que la représentation graphique de ce modèle ait été présentée dans un chapitre précédent, il convient ici de l'intégrer de nouveau afin de bien situer le lecteur lors de la présentation des résultats.

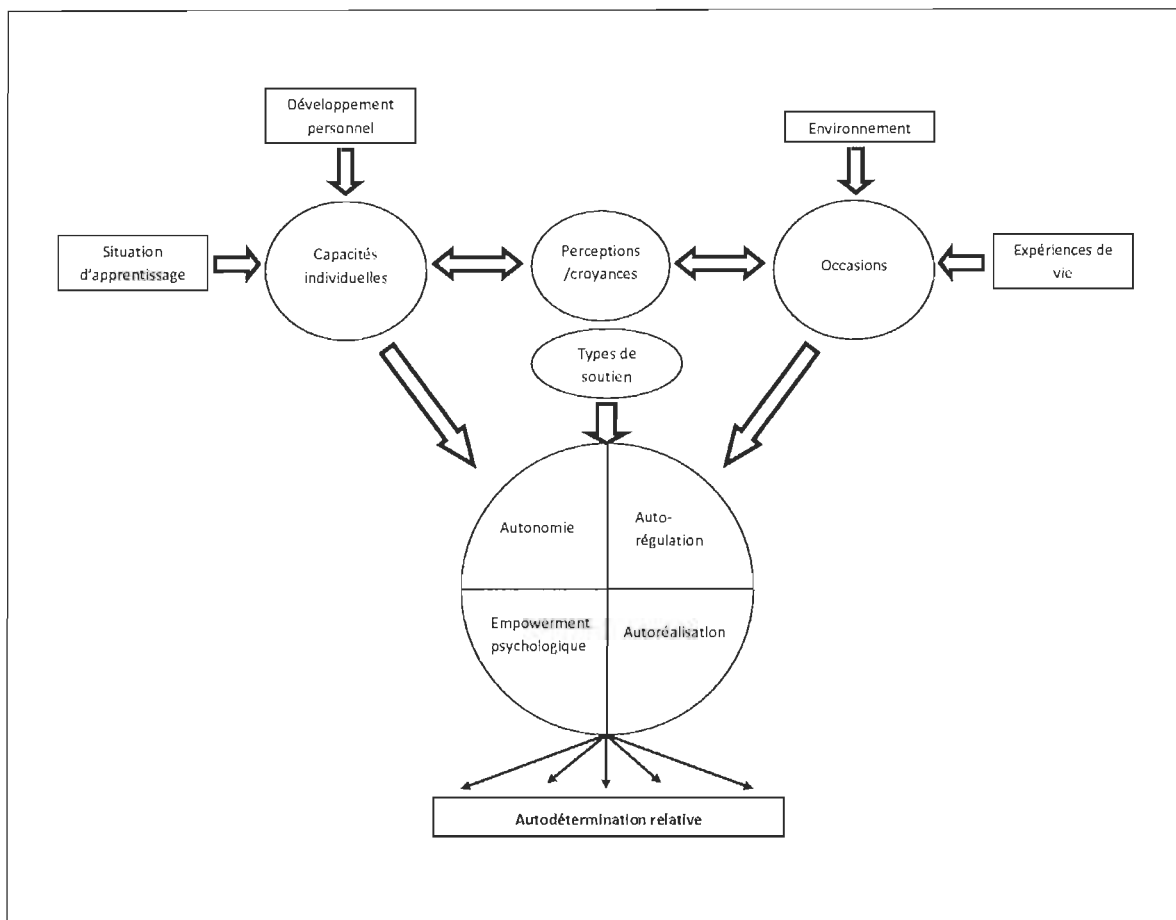


Figure 2. Modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer, 2003)

Élément 1. Capacités individuelles

L'analyse des verbatim d'entrevues nous permet de constater que certains des propos des participants permettent de mieux comprendre les influences des capacités individuelles sur la promotion de l'autodétermination en milieu résidentiel. En effet, plusieurs participants considèrent que les limites cognitives et adaptatives des personnes présentant une DI peuvent restreindre la réussite d'une intégration en milieu résidentiel. Les limites répertoriées par les participants sont principalement de trois ordres soit le raisonnement, la planification et la pensée abstraite.

Au niveau du raisonnement, il semble que les personnes présentant une DI aient notamment de la difficulté à juger quand les demandes auprès du voisinage deviennent excessives ou exagérées. En ce qui a trait aux capacités des personnes en lien avec la planification, les personnes présentant une DI semblent avoir des difficultés à gérer leur emploi du temps. À titre d'exemple concret, un intervenant aborde la question de la prise des rendez-vous. « [certaines personnes présentant une DI peuvent] *prendre deux rendez-vous la même journée en même temps.* » (Intervenant, groupe 2). Enfin, pour l'élément de la pensée abstraite, il semble que les personnes présentant une DI ne soient pas en mesure de bien comprendre la notion d'endettement ce qui peut leur occasionner bien des soucis. Le propos d'un intervenant à ce sujet permet de bien comprendre l'impact de ces difficultés : « Ils la [la carte de crédit] load. Je pense qu'il y en a qui n'ont pas la notion de comment ils vont être endettés à la fin du mois [...] Parce qu'eux, ils prennent leur carte et c'est le fun, ils regardent dans leur compte de caisse et ils voient que rien n'a baissé ». (Intervenant, groupe 2). En somme, les résultats des participants font ressortir qu'ils démontrent certaines forces au niveau des capacités individuelles, mais qu'ils requièrent tout de même de l'aide concernant certaines dimensions.

Élément 2. Perceptions et croyances

L'analyse des verbatim permet de dégager les propos recueillis auprès des participants concernant l'élément « perceptions et croyances ». Dans un premier temps, plusieurs participants mentionnent que la présence de liens de collaboration entre

diverses instances gouvernementales permettant aux personnes de vivre des expériences qu'ils n'auraient pu vivre si les principes d'intégration sociale n'étaient pas favorisés dans la société actuelle. À titre d'exemple, un intervenant montre la relation pouvant exister entre la dispensation des services de 1re et de 2e ligne : « Quand les apprentissages sont terminés ou stagnés, on transfère ça et c'est maintenant les auxiliaires familiales du CSSS qui viennent en support. » (intervenant, groupe 2). Certains participants font remarquer que le mouvement social est également présent au sein même de la société et que des acteurs sont actuellement mobilisés pour soutenir l'intégration sociale des personnes. À titre d'exemple, un participant mentionne l'importance de l'implication de certains employeurs de la région d'appartenance des personnes. En effet, certains usagers ont accès à des milieux d'emploi qui mettent en place des mesures compensatoires à leurs limitations. Un exemple cité est celui d'un participant qui mentionne que : « Les personnes qui s'orientent mal sont les personnes les plus insécures. [...] Ce qui va arriver c'est qu'ils vont attendre 1 heure à l'avance pour ne pas manquer leur autobus, car ils ont peur [...]. [À certaines occasions,] l'employeur va donner un coup de pouce pour lui dire quand sortir. » (intervenant, groupe 2). En résumé, on remarque que les perceptions et croyances positives au sein de la société favorisent l'apparition d'occasions permettant l'émergence de comportements autodéterminés chez les personnes présentant une DI.

Élément 3. Expérience de vie

Les entrevues ont permis de comprendre l'importance que revêt le type de logement sur la possibilité de faire des choix et d'agir en fonction des préférences personnelles. Cette importance est démontrée par les propos d'une participante : « en famille d'accueil on peut pas faire quessé on veut, pis en appartement j'fais quessé j'veux » (usager, groupe 1). Le propos de cette personne illustre une situation qui, selon elle, limite ses expériences de vie alors que de vivre seule dans un logement lui permettrait de faire ce qu'elle veut.

Élément 4. Occasions

L'analyse des verbatim en fonction de l'élément constitutif « occasions » semble démontrer que les participants vivant dans un milieu semi-indépendant utilisent plus fréquemment et de façon indépendante les ressources communautaires. Un exemple illustrant ce dernier point est relaté par un usager : « [...] si j'ai besoin d'un conseil j'appelle quelqu'un de ma famille ou je vais à la pharmacie pour demander des conseils ». De plus, l'analyse des verbatim semble démontrer un haut niveau d'*empowerment* psychologique de la part des participants. Cet extrait d'entrevue illustre bien une situation où l'usager ressent ce sentiment : « Moi vivre en appartement, c'est pour me débrouiller dans la vie pis j'aime ben ça » (usager, groupe 1). Finalement, les propos recueillis lors des entrevues tendent à démontrer qu'un milieu de vie semi-indépendant favorise davantage la participation dans les tâches domestiques et procure un sentiment de contrôle accru à cet égard. À titre d'exemple, cet usager parle de son

libre arbitre pour entretenir son milieu résidentiel « Si j'veux aller dehors j'y vas. Si j'veux faire ma vaisselle, j'la lave. Si j'veux faire mon ménage, j'le fais » (usager, groupe 1). Les résultats décrits dans cette section semblent aller dans le même sens que ceux observés par Stancliffe et Keane (2000) qui observent que les bénéficiaires entre un foyer de groupe ou une résidence semi-indépendante diffèrent peu d'un milieu à l'autre à l'exception des points ayant ressortis de l'analyse telle que l'utilisation plus fréquente des ressources communautaires et un plus haut niveau d'*empowerment* psychologique.

Élément 5. Type de soutien

À l'heure actuelle, les six répondants sont en accord pour affirmer que l'aide humaine demeure le type de soutien le plus répandu. En effet, que ce soit le voisin, le propriétaire, l'intervenant ou même un inconnu, l'aide humaine est souvent le moyen le plus rapide pour les usagers de recevoir l'aide appropriée : « On a des gens qui vont chercher un voisin parce qu'ils ne sont pas capables de composer [le numéro téléphone] » (intervenant, groupe 2). Plus spécifiquement pour les intervenants, l'analyse des verbatim démontre que ces derniers sont très actifs dans la planification et l'organisation de la vie de la personne (budget, épicerie, tâches ménagères) : « Aussitôt qu'il y a de quoi de nouveau dans une situation d'appartement [...] tu as la possibilité de faire un suivi verbal ou physique... » (intervenant, groupe 2). Pour les usagers, les propos recueillis permettent de se rendre rapidement compte que la référence absolue est l'intervenant : « Oui, mon éducatrice. Elle m'a fait un livre de recettes. [...] Comme là, mon éducatrice va m'aider un peu en mettant des collants dessus ». (usager, groupe 3).

Ces derniers extraits de verbatim illustrent bien la dynamique régnant dans les appartements où lorsqu'un problème survient ou lorsqu'il est question d'un apprentissage, la plupart du temps l'intervenant apporte son soutien pour régler la situation et par la suite, va outiller la personne avec des aides visuelles ou des procéduriers.

Élément 6. Autonomie comportementale

L'analyse des verbatim en fonction des éléments constitutifs portant sur l'autonomie comportementale semble démontrer qu'au premier abord, les participants sollicités présentent peu de difficultés à exprimer leur autonomie dans leur milieu résidentiel. Les intervenants abondent généralement en ce sens en mentionnant que les usagers démontrent une assez grande autonomie de base concernant l'entretien ménager, la vaisselle et le lavage. Il faut préciser que les participants rencontrés habitent dans un milieu résidentiel autonome depuis déjà quelque temps et que les principaux apprentissages dans ce domaine ont été réalisés. Il peut s'agir d'une problématique, car les écrits de Atkinson (1988), Carrier et Fortin (1994), Lessard (1993) et Julien-Gauthier *et al.* (2013) incitent à la prudence dans l'interprétation des résultats puisque les réponses obtenues de la part des usagers interrogés pouvaient être biaisées par une tendance à nommer la réalité à partir de ce qu'ils expérimentent actuellement et non sur la globalité de leur expérience. Cet angle permet de mieux comprendre ces interprétations hautement positives. En effet, même si les tâches ne sont pas exécutées à la perfection, les intervenants et les usagers s'entendent pour dire que ces derniers

connaissent leurs tâches et sont généralement en mesure de les exécuter : « Moi je fais mon lavage, laver les planchers pis la toilette pis je fais ma vaisselle » (usager, groupe 3). Il en va de même pour la conservation des aliments qui semble ne poser aucun problème. Lorsqu'ils sont interrogés sur la question, les usagers sont en mesure d'identifier les moyens à prendre pour savoir si un aliment est périmé ou non. La préparation des repas quant à elle, est apprise par cœur comme une routine, mais permet quand même la réalisation de recettes pour le repas : « Moi je le sais par cœur. Du pâté chinois, de la lasagne pis du pain de viande » « Moi je commence par regarder la recette ou par préparer mes ustensiles de cuisine. Après, mettons que j'épluche des patates, je les lave, je mets de l'eau pis je les fais bouillir. Pis après je prépare ma viande. » (usager, groupe 3).

Dans le même ordre d'idée, les intervenants s'accordent pour dire que les usagers sont habituellement en mesure d'assurer leur sécurité à leur domicile. Que ce soit de fermer les ronds de la cuisinière lorsqu'ils ne sont pas utilisés, de changer les piles des détecteurs de fumée ou de contacter le service 911 dans les situations d'urgence, les usagers sont en mesure de faire face aux situations à risque. Par rapport aux intrusions, les usagers connaissent le fonctionnement d'un œil magique. « Quand c'est du monde que tu connais pas, tu n'ouvres pas! Tu regardes par la porte » (usager, groupe 1) et posent les actions nécessaires pour prévenir le vol comme verrouiller les portes. Au niveau des technologies, l'ordinateur semble être utilisé par plusieurs usagers. Ils utilisent l'ordinateur pour communiquer avec leur proche ou avoir accès à des recettes.

Ils sont en mesure d'utiliser la télévision, le système de son et le four à micro-ondes. Selon les intervenants interrogés, les usagers sont également en mesure de planifier et de participer à des rencontres de loisirs avec les pairs. En somme, l'autonomie comportementale semble acquise par les participants. Les analyses des verbatim semblent surprenantes et vont même à l'encontre de ce qui est proposé jusqu'à maintenant dans la littérature (Lussier-Desrochers, Lachapelle et Caouette, 2014). Cependant, il est important de rappeler que les participants rencontrés habitent dans un milieu résidentiel autonome depuis déjà quelque temps et que les principaux apprentissages dans ce domaine ont été réalisés.

Élément 7. Autorégulation

D'entrée de jeu, il est intéressant de mentionner que les caractéristiques de l'autonomie fonctionnelle et de l'autorégulation sont davantage discutées par les intervenants. Par le biais de l'autonomie fonctionnelle, les participants abordent davantage les notions d'*empowerment* psychologique. La composante de l'autoréalisation, quant à elle, est peu abordée. Il s'agit plutôt de résultats indirects suite aux réponses des participants. L'analyse des verbatim semble démontrer que la recherche d'une aide humaine est souvent la solution envisagée pour la résolution de problèmes. Pour illustrer ce propos, un intervenant cite un exemple concret : « On a des gens nous qui vont chercher un voisin parce qu'ils ne sont pas capables de composer [des numéros de téléphone] ». (Intervenant, groupe 2). À première vue, les principales personnes contactées pour venir en aide aux usagers sont les voisins, la famille et les

intervenants. Cependant, cette solution semble avoir ses limites. En effet, les usagers ne sont pas toujours en mesure d'évaluer si le fait d'aller chercher de l'aide est la solution la plus appropriée pour la situation. Par exemple, un intervenant voulant mettre en évidence le fait que les usagers peuvent ainsi vivre des échecs sur le plan relationnel en ne dosant pas les demandes mentionne :

Juger quand c'est trop. C'est le fun quand ils ont un beau réseau social parce qu'ils peuvent demander à plus d'une personne, mais quand ils s'accrochent... Ce voisin-là m'a aidé une fois [...] Savoir juger que : regarde je pense que je lui en ai assez demandé... à y voir la face d'après moi je suis aussi bien de pas y retourner (Intervenant, groupe 2).

Selon l'analyse des verbatim, une évaluation juste d'une situation semble également difficile à réaliser. Selon les propos recueillis, il arrive que les personnes doivent avoir recours à une aide extérieure pour connaître les actions à réaliser dans une situation donnée. Un intervenant relate un exemple très concret : « C'est vrai que quand le printemps et l'été se chevauchent... ils mettent leur linge chaud, mais là l'été est arrivé et ils ne s'en rendent pas compte encore... ils mettent encore leur linge chaud. » (intervenant, groupe 2). Toutefois, lorsque les règles sont claires et intégrées, les derniers sont en mesure de savoir à quel moment ils sont « hors normes », comme le mentionne cette participante : « Moi le soir, j'écoute la télévision, mais je mets des écouteurs comme ça y'entendent rien. » (Usager, groupe 1). Cette dernière affirmation peut laisser croire que les usagers exercent une bonne compréhension sur les conséquences de leurs actes. Cependant, les résultats démontrent que ce n'est pas toujours le cas surtout lorsque les conséquences ne sont pas immédiates. Les cartes de

crédit en sont un bel exemple. En effet, puisque la plupart des usagers ont appris leur « comptabilité » avec les relevés de la caisse, ils ne réalisent pas que l'achat avec une carte de crédit donne accès aux produits et services immédiatement sans payer, mais qu'un compte de crédit leur sera envoyé à la fin du mois pour exiger le paiement de la carte. On se retrouve alors avec des usagers accumulant plusieurs dettes de crédits. Cet intervenant fut témoin de la résultante de cette situation : « Nous ce que nous avons vécu c'est que la personne quand elle a eu son premier compte, elle a comme réalisé... mais la carte était *loadée*. » (Intervenant, groupe 2).

Élément 8. Autoréalisation

Les verbatim soulignent que les usagers vivant en appartement misent beaucoup sur leur force de mémorisation pour apprendre une tâche au détriment d'une aide technique malgré que cette dernière pourrait faciliter l'apprentissage. Comme le nomme une participante : « Moi je le sais par cœur. Du pâté chinois, de la lasagne pis du pain de viande ». De plus, l'analyse des propos recueillis révèle que certains participants sont en mesure de tirer profit d'une expérience plus négative ou d'une limite pour s'améliorer. Ceci est illustré par ce participant : « Ben c'est sûr, comme moi j'fais des desserts pis j'manque mon coup, pis s'pas grave on recommence ».

En somme, l'analyse des verbatim à l'aide du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (2003) permet de déterminer que malgré leurs capacités individuelles limitées, les usagers semblent être en mesure, par le biais des

occasions fournies par l'environnement et du soutien requis, d'exercer des comportements autodéterminés qu'ils n'auraient probablement pas pu exercer dans un autre milieu de vie.

Présentation des résultats en fonction du modèle du processus de production du handicap

Le deuxième niveau d'analyse à l'aide du modèle du processus de production d'un handicap permet d'approfondir différemment la réalité des personnes présentant une DI vivant dans un milieu résidentiel autonome.

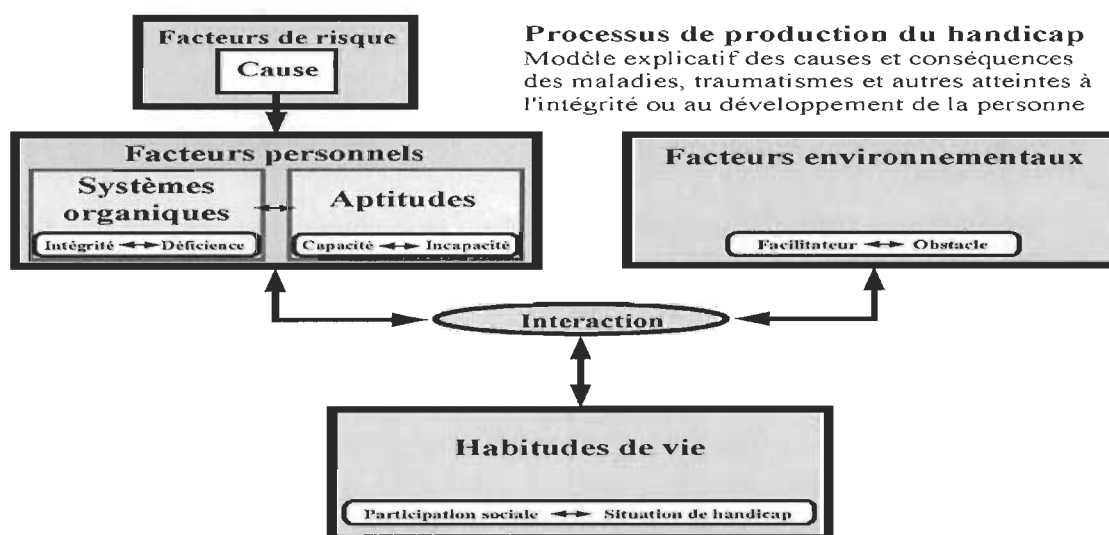


Figure 1. Modèle du processus de production du Handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

Facteurs personnels

Selon le modèle du PPH (1998), les facteurs personnels englobent les éléments liés aux systèmes organiques et aux aptitudes. L'analyse des verbatim dans cette

catégorie portera uniquement sur les aptitudes puisque les entrevues ne portaient pas sur les déficiences physiques des usagers. Sur le plan personnel, la mémorisation des différentes tâches semble constituer le mode principal d'acquisition des compétences. Cependant, à la lecture de certaines interventions des participants, cette méthode n'apparaît pas être la plus optimale en raison de difficultés au niveau de l'attention et de la concentration ce qui contribue à augmenter les situations de handicaps dans les différentes habitudes de vie des usagers. L'intervention de ce participant illustre bien ces situations où la séquence est acquise, mais des difficultés mémorielles engendrent une situation de handicap : « moi j'oublie de prendre mes pilules » (Usager, groupe 3). D'importantes limitations au niveau de la pensée, du jugement et des liens de causalités, entre autres choses, exposent les usagers à des situations de risque d'échec au niveau de leurs différentes activités quotidiennes. Sur ce thème, un intervenant donne l'exemple suivant : « Le mardi, s'ils veulent manger du pâté chinois le jeudi, le bœuf haché n'est pas sorti [du congélateur], il va être sorti le jeudi midi, mais on le mange là... c'est très difficile. » (Intervenant, groupe 2). Concernant l'orientation spatiale et temporelle, il semble y avoir des difficultés à divers degrés d'importance. En effet, l'analyse des propos recueillis semble démontrer sur le plan de l'orientation temporelle certaines difficultés à planifier un horaire à court, moyen et long terme, ainsi qu'une difficulté à se situer au niveau du temps. On remarque que la combinaison des limitations au niveau de la pensée et de l'orientation temporelle contribue à augmenter le nombre de situations à risque. Un intervenant donne un exemple où ces difficultés peuvent entraîner, à l'occasion, les usagers dans des situations hasardeuses : « on est l'hiver et on attend

l'autobus et elle est supposée de passer à 17 : 00, bin la personne à va sortir vers 16 : 00 – 16 : 15. [...] Elle a le temps de geler là. » (Intervenant, groupe 2)

Parallèlement, aux dires des intervenants interrogés, l'ensemble des diverses habitudes de vie est fortement influencé par la volition des usagers, plus particulièrement à ce qui a trait à l'aspect motivationnel. Puisqu'il s'agit d'un facteur personnel déterminant dans la mesure de la participation sociale d'un usager, ce dernier se doit d'être présent, car indépendamment des autres facteurs personnels et environnementaux, si la motivation personnelle est absente, la participation sociale de l'utilisateur dans ses différentes activités quotidiennes sera compromise. Un intervenant résume ce propos : « Les acquis de base évidemment et la motivation c'est vraiment un critère primordial parce qu'ils ont beau avoir tous les acquis, mais on en rencontre qui ont tous les acquis et qu'ils ne font rien [...] » (Intervenant, groupe 2).

Facteurs environnementaux

Comme mentionné auparavant, les facteurs environnementaux du modèle du PPH correspondent à l'ensemble des facteurs sociaux et physiques entourant l'individu. Ces facteurs peuvent agir comme facilitateurs ou obstacles. L'ensemble des répondants est unanime pour nommer la situation économique des usagers comme un obstacle majeur dans leur participation sociale. En effet, cette situation financière limitée semble entraver considérablement l'acquisition d'un aide technique, humaine ou d'un aménagement pouvant faciliter la réalisation de leurs activités quotidiennes. Un usager

donne cet exemple très concret : « Je l'ai essayé ce téléphone-là! Le monsieur me l'a dit : C'est trop cher pour les moyens que t'as. » (Usager, groupe 1) Cette situation financière a un impact direct sur l'aménagement physique du loyer. Pour des raisons monétaires, les sous-sols ou la partie supérieure des édifices à logements sont privilégiés, car plus abordables. Cependant, ces logements présentent des inconvénients en termes d'espace de travail dans les cuisines et de division des pièces comme le mentionne cet intervenant :

Les espaces de comptoirs, je pense que c'est ça qui est problématique dans les appartements. [...] Ils haïssent ça pour mourir parce qu'ils n'ont pas la télévision quand ils font la bouffe. Dans ce sens-là, peut-être un salon à aire ouverte ça peut être accessible. (Intervenant, groupe 2)

De plus, puisqu'il s'agit d'espaces locatifs, les adaptations souhaitées au niveau des aménagements physiques ne sont pas toujours réalisables puisque les loyers n'appartiennent pas aux usagers.

Lorsqu'il est question de technologies, les entrevues réalisées tendent à démontrer que l'ensemble des usagers ait accès aux technologies telles que des ordinateurs personnels, guichets automatiques, lecteurs mp3, télévision, micro-ondes, etc. Cependant, l'utilisation de ces technologies est influencée par le degré de complexité de ces dernières.

L'aménagement du territoire (le quartier) entourant le lieu de résidence risque de jouer également un rôle sur les ressources disponibles permettant de favoriser la

participation sociale. En effet, pour certains répondants (4 usagers sur 6), le transport en commun n'est pas disponible en tout temps ce qui peut limiter considérablement la réalisation des activités quotidiennes. La présence de ressources communautaires est un facilitateur puisqu'il permet, entre autres, l'accessibilité aux intervenants du CRDITED et du CSSS. Ces intervenants contribuent à la participation sociale des usagers en leur offrant une aide humaine dans les sphères d'activités nécessitant plus d'encadrement comme l'explique cet intervenant : « [...] c'est maintenant les auxiliaires familiales du CSSS qui viennent en support. Donc, dans le fond, elles vont faire la même job que nous, mais c'est des auxiliaires qui vont aller à toutes les semaines faire le budget avec la personne. » (Intervenant, groupe 2). Cette aide humaine est très importante pour les usagers qui éprouvent des difficultés dans la réalisation de certaines activités quotidiennes. Dans le même ordre d'idée, la présence et la proximité des services comme la livraison de l'épicerie et le service au comptoir des caisses populaires agissent comme un facilitateur.

Le réseau social et familial des usagers vivant en milieu résidentiel agit actuellement comme un élément important dans l'aide apportée à la réalisation des habitudes de vie de ces derniers. Les entrevues réalisées démontrent que l'aide apportée peut provenir, par exemple, du voisin venant donner un coup de main avec la programmation d'un appareil, du propriétaire lorsqu'il y a un bris à réparer ou des parents pour l'apprentissage d'habiletés. À ce sujet, ce répondant relate son expérience : « Mais je demande de l'aide à ma mère. Elle va me montrer comment prendre un

rendez-vous chez le médecin. » (Usager, groupe 1). Aux dires des intervenants, lorsque le réseau familial est surprotecteur, ce dernier peut devenir un obstacle dans l'acquisition d'habiletés favorisant une pleine participation sociale des usagers.

En somme, on remarque que sur le plan des facteurs environnementaux, l'accès aux technologies, la proximité des ressources communautaires ainsi qu'un réseau social et familial sain agissent généralement comme facilitateurs et la situation économique des usagers, la complexité des technologies ainsi que l'indisponibilité de certaines ressources telles que le transport en commun pour certains sont considérées comme des obstacles par les participants.

Habitudes de vie (situation de handicap)

Les habitudes de vie résultent des situations d'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. L'analyse des verbatim se penche exclusivement sur les situations de handicap pour être en mesure de répondre au second objectif spécifique de ce mémoire. Pour illustrer cet effet d'interaction, l'intervenant suivant en donne un exemple qui entraîne une situation de handicap : « [...] on travaille beaucoup la dextérité manuelle de nos personnes et si on prend les nouveaux téléphones avec les claviers, ils ont rapetissé les claviers. [...] On a des technologies, mais on a des problèmes additionnels qui nous amènent à tasser l'outil. » (Intervenant, groupe 2).

Les difficultés exprimées par les participants en lien avec les habitudes de vie se situent également au niveau de la communication. En effet, la lecture et l'écriture constituent des défis importants pour certains usagers qui se retrouvent inévitablement dans des situations de handicaps lorsqu'aucune aide visuelle ou auditive n'est disponible pour pallier à la difficulté. Dans le même ordre d'idée, certaines technologies se trouvent à être tout simplement trop compliquées, comme en témoigne ce participant : « Moi des ordinateurs ça m'intéresse pas. C'est trop compliqué pour moi, faut savoir lire ». (Participant, groupe 1). Pour renchérir sur ce sujet, un intervenant tenait à préciser : « Il y a plein de choses qui existent déjà en termes de technologies, mais qu'ils ne sont pas capables d'utiliser. » (Intervenant, groupe 2) Concrètement, cette situation est vécue lorsqu'il s'agit de composer un numéro de téléphone. Les usagers doivent souvent recommencer ou attendre qu'on les appelle puisqu'ils se trompent dans la composition des numéros.

Certaines difficultés concernent aussi les habitudes de vie entourant le domaine de l'habitation. Ces dernières peuvent se regrouper en deux catégories : la sécurité et les tâches ménagères. Malgré le fait que les répondants ont mentionné que généralement, les usagers sont en mesure d'assurer leur sécurité, lorsque l'on demande plus de précision, il semble que ce soit davantage leur sécurité de base que les usagers sont en mesure d'assurer. Donc, lorsque, inévitablement, des situations imprévues surviennent, les difficultés surgissent. Certains usagers mentionnent avoir déjà oublié de la nourriture sur la cuisinière déclenchant ainsi un feu. D'autres mentionnent avoir déjà eu à faire face à

d'ex-prisonniers qui voulaient à tout prix leur vendre des articles. La notion de sécurité fait aussi référence à la pertinence des appels logés au 911, comme le souligne cet intervenant : « Il faut travailler plus de voir c'est quoi l'urgence et à qui se référer. Sinon, l'automatisme c'est le 911. » (Intervenant, groupe 2) Quant aux situations de handicaps dans les tâches ménagères, elles se retrouvent principalement au niveau de la lessive (trier, quantité de savon, lavage normal vs lavage délicat) et l'entretien de la résidence (balayuse, choix du bon produit selon la circonstance, efficacité du nettoyage). Un intervenant donne l'exemple suivant : « Avec l'apprentissage pour utiliser les bons produits, pour nettoyer pas juste le centre, mais d'un bout à l'autre de la table. » (Intervenant, groupe 2)

Le domaine de la nutrition peut également représenter un défi important pour les usagers vivant actuellement en appartement. Que ce soit de faire brûler les repas sur la cuisinière, d'oublier de faire décongeler la viande en vue d'un repas ou de problèmes de planification du temps requis, la préparation des repas en est un bel exemple. D'ailleurs, certains usagers interrogés ont rencontré des difficultés lorsqu'ils ont tenté une nouvelle recette : « [...] je ne savais pas comment faire cuire les patates. [...] je vais me reprendre, mais là je vais mettre de l'eau dedans » (Usager, groupe 3). On remarque également que pour les personnes réalisant complètement la préparation des repas, ces derniers se retrouvent généralement en situation de handicap lorsque l'aide technique ou l'environnement change. Une participante démontre très bien cette situation : « C'est quand il y a des recettes que je voudrais faire, mais qu'elles sont toutes en grammes.

C'est comme du chinois pour moi, je ne sais pas les faire en grammes » (Usager, groupe 3).

En termes de relations interpersonnelles, un intervenant relate les difficultés au niveau des habiletés sociales pouvant occasionner des situations conflictuelles avec les pairs : « Une autre chose à travailler au niveau des loisirs c'est les habiletés sociales... c'est très très fréquent. Ils entrent en conflit entre eux, ils ne savent pas comment faire [...] » (Intervenant, groupe 2) Cette problématique semble également se répéter avec le voisinage comme le souligne cet autre intervenant :

[...], mais quand ils s'accrochent... Ce voisin-là m'a aidé une fois bin là c'est plus le fun. Ils brûlent les milieux. Savoir juger que : « regarde je pense que je lui en ai assez demandé.... À y voir la face d'après moi je suis aussi bien de pas y retourner. (Intervenant, groupe 2)

La situation de handicap vécue par les usagers sur le plan des relations personnelles se répercute également sur la grande confiance accordée aux autres. Cet excès de confiance amène les usagers à vivre des situations de vulnérabilité, comme le mentionne cet intervenant : “Le monsieur à côté devient leur ami parce qu'il leur a fait un petit sourire” (Intervenant, groupe 2) ou des situations d'abus, “Ils font confiance à n'importe qui pour réparer ça... *Mon chum va venir... pis y charge!*” (Intervenant, groupe 2).

Finalement, les difficultés exprimées en lien avec les habitudes de vie se situent sur le plan des soins personnels, plus particulièrement ce qui touche la santé et

l'habillement. En effet, les soins de santé semblent présenter leur lot de difficultés. L'oubli de la prise de médicament fait l'unanimité au sein des répondants comme étant une situation fréquente. Également, les facteurs personnels, comme le jugement, influencent également cette sphère et les décisions prises pour se soigner ne sont pas toujours congruentes avec l'état de santé de l'utilisateur. À ce sujet, un participant mentionne : « J'appelle l'ambulance! Tu tombes malade... d'in coups que tu perds connaissance, il faut l'ambulance » (Usager, groupe 3). De plus, selon les intervenants interrogés, les usagers auraient des difficultés à soigner les petits maux adéquatement :

C'est plus la médication sont prescrite [...] Ça va être géré de la bonne manière si on le voit. Si lui le prend, mais qu'on le voit pas, c'est lui qui va le gérer à sa façon et ça peut le rendre malade (Intervenant, groupe 2).

Cette même incapacité du jugement peut également influencer les habitudes de vie liées à l'habillement. Les usagers utilisent les mêmes vêtements jour après jour et se retrouvent alors avec des vêtements abîmés. Aussi, le type d'habillement n'est pas ajusté aux conditions météorologiques extérieures. Par exemple, selon les dires des intervenants, lors du chevauchement des saisons printemps et été, les usagers ne s'en rendent pas compte immédiatement et gardent leurs vêtements chauds très longtemps. Également, ils éprouvent des difficultés à s'habiller selon les occasions.

Les résultats présentés dans cette section se penchent exclusivement sur les situations de handicap pour être en mesure de répondre au second objectif spécifique de ce mémoire. En effet, le fait de déterminer quelles sont les situations de handicap pour

les usagers permet de contribuer à déterminer leurs besoins résidentiels. On remarque donc qu'il existe des situations de handicap dans l'ensemble des habitudes de vie des usagers, mais que ces situations n'ont pas toutes le même impact sur leur vie.

L'analyse des résultats à l'aide du modèle fonctionnel de l'autodétermination de Wehmeyer (2003) et celui du processus de production d'un handicap de Fougeyrollas *et al.* (1998) permet d'avancer certains constats qui seront discutés dans la section suivante.

Discussion

Cette section porte sur une réflexion concernant quatre aspects principaux résultant de l'analyse des résultats soit : (a) la valeur des informations recueillies auprès des personnes présentant une DI, (b) l'importance que revêt l'*empowerment* psychologique et l'autorégulation dans le domaine de l'intégration en milieu résidentiel autonome, (c) l'interaction entre les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie et (d) les habitudes de vie présentant le plus haut niveau de difficulté.

La valeur des informations recueillies auprès des personnes présentant une DI

Un élément frappant lors de l'analyse des propos recueillis lors des entrevues est l'écart entre les réponses des usagers et celles des intervenants interrogés. Cet écart se perçoit davantage dans les questions portant sur l'autonomie fonctionnelle et les habitudes de vie. Lorsque le questionnement repose sur la capacité de réalisation d'une activité, les usagers répondent rapidement en affirmant être capables, que c'est facile, qu'ils n'ont pas eu de difficultés à apprendre à réaliser l'activité et qu'ils n'ont besoin d'aucune aide extérieure pour la réaliser. Des réponses contradictoires sont pourtant observées lorsque l'on pose les mêmes questions portant sur les mêmes thèmes aux intervenants. En effet, les intervenants nuancent davantage leurs réponses en affirmant que certaines activités sont effectivement bien réalisées, mais que d'autres sont réalisées partiellement, que les usagers ont éprouvé de la difficulté à apprendre certaines activités

et qu'ils requièrent encore des aides humaines et techniques pour la réalisation de quelques tâches. Ce phénomène fut observé à maintes reprises lors d'études sollicitant une certaine introspection de la part des usagers interrogés (Atkinson, 1988; Lessard, 1993). L'analyse des présents résultats confirme également les propos de Carrier et Fortin (1994) et de Julien-Gauthier *et al.* (2013) affirmant que les réponses obtenues de la part des usagers interrogés pouvaient être biaisées par une tendance à nommer la réalité à partir de ce qu'ils expérimentent actuellement. Autrement dit, les usagers affirment ne pas avoir eu de difficultés à faire certaines tâches dès le début de leur intégration résidentielle parce que ces dernières sont aujourd'hui exécutées sans difficulté. Un autre facteur pouvant expliquer cet écart entre les réponses obtenues des usagers interrogés et celle des intervenants est le phénomène de la désirabilité sociale (Atkinson, 1988; Carrier et Fortin, 1994). En effet, des recherches ont démontré que l'on retrouve chez les personnes présentant une DI une tendance aux réponses marquées par une désirabilité sociale. Cette tendance s'explique par la peur que ces personnes éprouvent d'être jugées, évaluées ou réprimandées si elles ne donnent pas les bonnes réponses attendues lors des entrevues. Ces personnes vont donc tenter de se coller le plus possible aux attentes par leurs réponses biaisées pour expérimenter l'approbation et la valorisation.

L'importance que revêtent l'*empowerment* psychologique et l'autorégulation dans le domaine de l'intégration en milieu résidentiel autonome

L'analyse des résultats aux entrevues permet de mettre en lumière le manque d'importance d'une composante de l'autodétermination dans le domaine de l'intégration

résidentielle : soit l'*empowerment* psychologique. En effet, les principaux éléments abordés par les répondants touchent les composantes de l'autonomie fonctionnelle, en grande majorité, et de l'autorégulation. Les éléments liés à l'*empowerment* psychologique et à l'autoréalisation sont abordés de façon secondaire par les participants en répondant à des questions touchant les habitudes de vie. Une partie de ce constat fut observé également dans le rapport de recherche de Lachapelle *et al.* (2011), qui soulevait que la composante *empowerment* psychologique pouvait être légèrement en diminution lors de l'expérimentation d'un assistant à la réalisation de tâches. Bien que ces chercheurs estiment qu'il s'agisse d'un phénomène pouvant être attribué à l'effet de nouveauté, les recherches futures et les nouvelles technologies dans ce domaine devront donc s'intéresser davantage à la composante de l'*empowerment* psychologique pour s'assurer que la technologie utilisée ne contraint pas les participants même si elle permet l'augmentation de leur autonomie comportementale.

Il est également intéressant de faire le comparatif entre les résultats obtenus dans le cadre de cette recherche et les résultats obtenus par Lachapelle *et al.* (2011). Les résultats de la recherche en cours démontrent que les usagers vivant présentement en milieu résidentiel autonome ont plusieurs occasions d'exercer des comportements autorégulés même s'ils le font plus ou moins habilement. Les usagers sont donc en mesure d'anticiper certaines conséquences à leurs actes, mais en saisissent moins toutes les nuances possibles. On peut donc supposer que le fait de vivre actuellement dans un milieu autonome peut augmenter la composante « autorégulation ». L'évaluation de

cette composante lors de l'implantation éventuelle de technologies s'avère plus que nécessaire puisque l'étude de Lachapelle *et al.* (2011) a démontré une diminution de la composante « autorégulation » lors de l'expérimentation d'un assistant à la réalisation de tâches. Il sera donc important de s'assurer que la technologie assiste, en dernier recours, la personne lorsque cette dernière n'est pas en mesure de s'autoréguler adéquatement par elle-même au lieu de poser d'emblée des actions menant à l'autorégulation de la personne en question.

Les habitudes de vie présentant le plus haut niveau de difficulté

Il est intéressant de constater que malgré un nombre restreint de participants, les résultats obtenus dans le cadre de cette recherche concernant les habitudes de vie présentant le plus haut niveau de difficulté se rapprochent de plusieurs autres études dans ce domaine. (Lussier-Desrochers *et al.*, 2014; Lussier-Desrochers *et al.*, 2007; Lussier-Desrochers et Roux, 2014; Mercier, 2005; Proulx *et al.*, 2007). L'ensemble de ces recherches démontre des difficultés importantes chez les personnes présentant une DI vivant dans un milieu résidentiel autonome sur les plans de(s) : (a) la communication : écriture, lecture, complexité des technologies; (b) l'habitation : sécurité résidentielle et tâches domiciliaires; (c) la nutrition : concevoir des recettes et planifier les repas; (d) relations interpersonnelles : habiletés sociales; (e) responsabilités : concevoir et respecter un budget; et (f) soins personnels : soin de la santé et habillement.

Les interactions entre les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie dans le domaine de l'intégration en milieu résidentiel autonome

Au moment de répondre au troisième objectif qui était de réaliser une modélisation intégratrice en fonction des résultats obtenus et de la littérature, deux choix logiques de modèle s'imposaient soit le modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003) et celui du processus de production d'un handicap (PPH) (Fougeyrollas *et al.*, 1998). De prime abord, le modèle du processus de production d'un handicap semble le plus indiqué pour effectuer cette tâche.

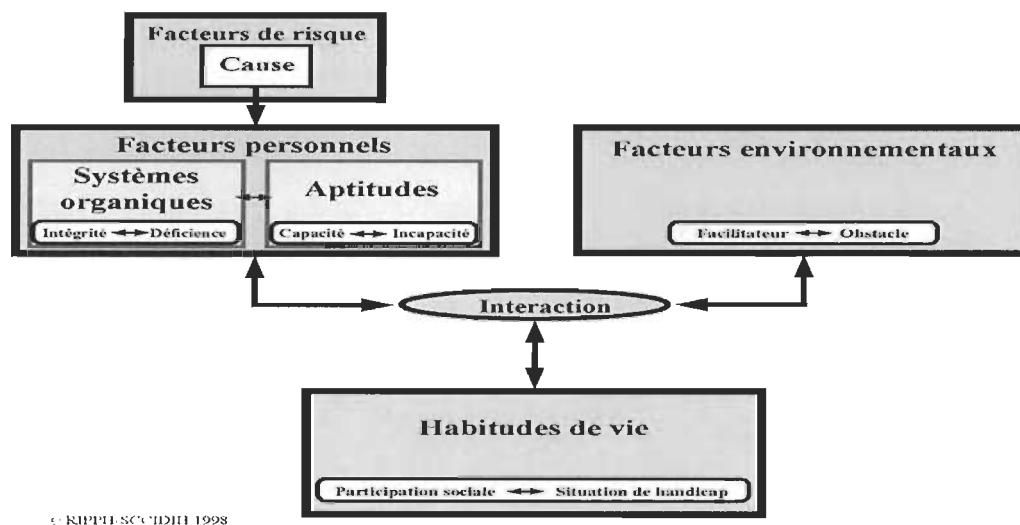


Figure 1. Modèle du processus de production du Handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

Cependant, en utilisant ce modèle, on ne peut analyser les aspects touchant l'autodétermination. Inversement, en utilisant le modèle fonctionnel de l'autodétermination, on considère les comportements autodéterminés comme une fin en soi alors que l'acquisition de l'autonomie est un processus continu. Dans l'optique de

permettre aux intervenants, œuvrant dans le domaine, d'avoir une vision globale de l'intégration résidentielle en prenant en considération les spécificités des deux modèles présentés, l'élaboration d'un canevas d'analyse intégrant les deux modèles se trouve à être une solution. Le troisième objectif de ce mémoire se voit donc modifié au profit de l'élaboration du canevas d'analyse. La modélisation intégratrice, prévue dans ce mémoire, pourra être réalisée dans un second travail de recherche utilisant le nouveau canevas d'analyse.

En partant du modèle fonctionnel de l'autodétermination (Figure 2), on remarque que de prime abord les situations d'apprentissage ne sont pas en relation avec une évaluation antérieure de la participation sociale de la personne à une habitude de vie donnée.

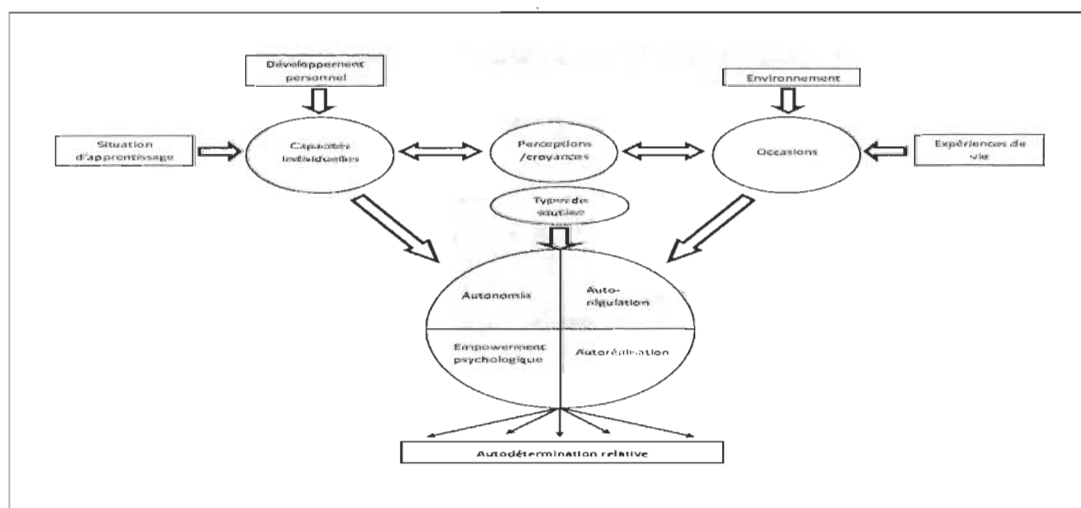


Figure 2. Modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

En ce sens, elle devrait être une résultante du niveau de participation à l'habitude de vie ciblée et du niveau d'autodétermination d'une personne à l'égard de cette habitude de vie. Dans le même ordre d'idée, le type de soutien offert doit également être évalué par ces mêmes dernières variables. Finalement, l'expérience de vie influence certes les occasions qu'obtient une personne à actualiser des habitudes de vie, mais n'est pas un début en soi, mais bien une activité cyclique provenant de la somme des expériences positives et négatives. À ce moment, ces trois éléments sont retirés du modèle pour y être intégrés plus tard (Figure 3).

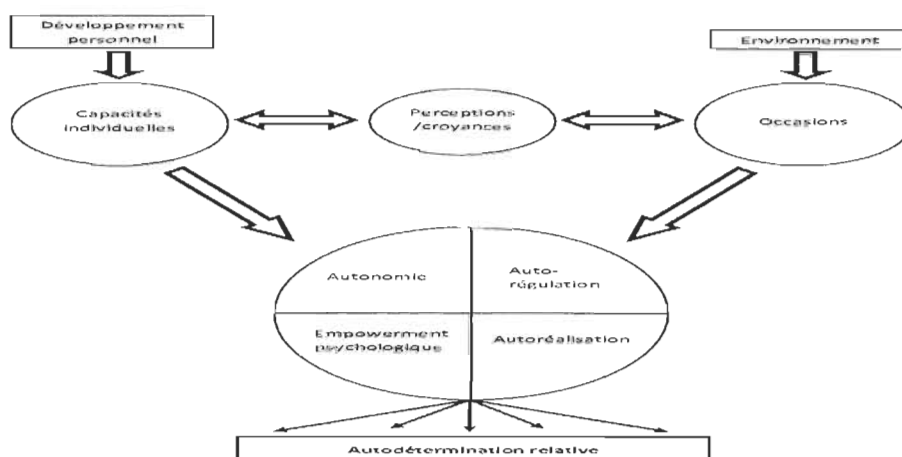


Figure 3. Décomposition du modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

Dans un deuxième temps, le modèle fonctionnel de l'autodétermination avance l'idée que l'interaction entre les capacités individuelles et les occasions permet l'actualisation de comportements autodéterminés ou non, selon les quatre

caractéristiques essentielles de la théorie de l'autodétermination. C'est effectivement le cas. Cependant, pour faciliter la réflexion des intervenants, il est important que les notions de situation de handicap ou de participation sociale lors de l'actualisation d'une habitude de vie soient présentes pour ensuite être en mesure d'analyser la situation selon les composantes de l'autodétermination. En effet, le modèle du PPH illustre un modèle similaire au départ concernant l'interaction individu/environnement. Cependant, ce modèle met cette interaction en lien avec les habitudes de vie ce qui représente un premier pas d'analyse. Ces interactions faciliteront ou nuiront à l'expression des habitudes de vie ce qui se traduira par des situations de participation sociale ou des situations de handicap. La notion d'autodétermination englobe ces interactions et sert ainsi à une analyse de second niveau à savoir comment l'autodétermination influence cette situation de handicap. La Figure 4 illustre cette modification au modèle.

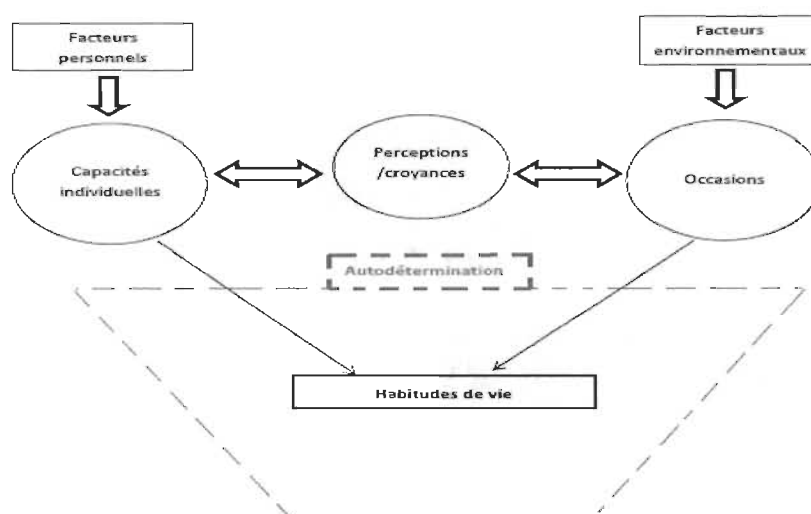


Figure 4. Création d'une modélisation intégratrice du modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003) et du modèle du processus de production du Handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

À partir de ce moment, le modèle d'analyse a servi à positionner si un individu est dans une situation de handicap concernant l'une de ses habitudes de vie et si cette situation de handicap est en lien avec l'autonomie fonctionnelle, l'autorégulation, l'autoréalisation ou l'*empowerment* psychologique. C'est vraiment à partir de ce moment que le type de soutien offert sera véritablement cohérent. Dans le modèle d'analyse présenté, le type de soutien reste en pointillé, car il se peut dans un premier temps que la personne vive un comportement autodéterminé satisfaisant et ne requiert pas de soutien précis. Cependant, il s'avère nécessaire lorsque par exemple, un individu étant en situation de handicap concernant la gestion de son budget, désirant apprendre à le faire lui-même, pourrait bénéficier d'une aide technique (technologie) ou humaine lui permettant d'apprendre les rudiments du budget et pourrait également se voir assister de ces soutiens au moment de procéder. Alors que pour un autre usager dans la même situation de handicap, ne désirant pas apprendre à le faire, va également bénéficier d'une aide technique ou humaine, mais cette fois-ci, pour le faire à sa place. Il s'agit donc ici de toute la notion de l'autodétermination qui ressort, ce qui n'est pas présent dans le modèle PPH concernant le type de soutien requis. Le modèle d'analyse permet de visualiser que le type de soutien viendra influencer les capacités individuelles et ultimement permettre l'apprentissage d'habiletés augmentant le niveau de participation sociale ou d'autodétermination dans une sphère donnée, de pallier à une situation de handicap ou d'assister la personne en situation de handicap. On remarque également que

le type de soutien peut influencer sur les facteurs environnementaux lorsque ces derniers sont utilisés pour faire à la place de la personne, de manière consciente et désirée.

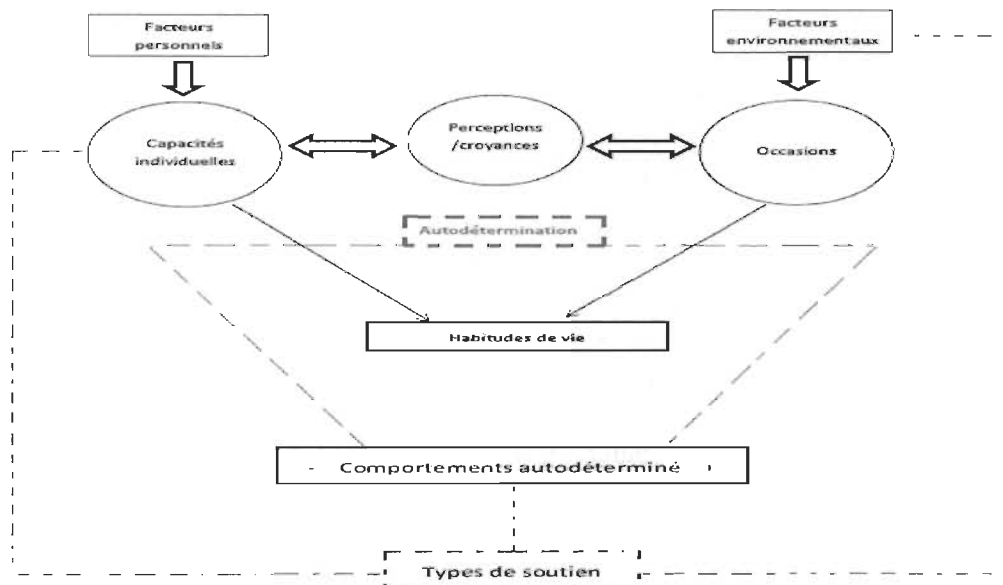


Figure 5. Modélisation intégratrice du modèle fonctionnel de l'autodétermination (Lachapelle et Wehmeyer, 2003) et du modèle du processus de production du Handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

Recommandations

L'analyse des résultats et de la discussion permettent de cibler deux recommandations principales. La première recommandation vise l'identification de technologies pouvant améliorer immédiatement les comportements autodéterminés des usagers vivant actuellement dans un milieu résidentiel autonome. Dans un deuxième temps, l'autre recommandation vise également l'élaboration d'une grille d'analyse adaptée permettant de cibler plus facilement les besoins et habitudes de vie des usagers.

Recommandation 1 : Identification de technologies pouvant améliorer immédiatement les comportements autodéterminés

En atteignant l'objectif d'identifier des domaines d'activités pouvant le plus bénéficier de la technologie, il est maintenant possible de cibler celles pouvant améliorer immédiatement les comportements autodéterminés des usagers vivant dans un milieu résidentiel autonome. Le but étant ainsi d'éviter d'utiliser des technologies inutiles pour cette clientèle ou qui viendraient brimer leur autodétermination. En s'inspirant de *l'Inventaire des technologies de soutien à l'autodétermination en milieu résidentiel* (Lussier-Desrochers et Lavergne, 2012) et en reprenant les résultats de recherche de ce mémoire concernant les habitudes de vies engendrant le plus de situations de handicap, il est maintenant possible de suggérer des technologies susceptibles de répondre aux besoins des usagers.

La communication (écriture, lecture, complexité des technologies)

Tablettes numériques et téléphones intelligents. L'avantage principal de la tablette ou téléphone est qu'il peut être facilement adapté aux besoins et capacités de chacun des utilisateurs. Il est alors possible de le simplifier en intégrant un nombre minimal de fonctions et d'augmenter la complexité en fonction des besoins, mais aussi des nouvelles compétences développées par la personne. L'appareil peut être entièrement personnalisé avec plusieurs centaines de milliers d'applications disponibles. Ces applications peuvent prendre la forme de logiciels d'apprentissage, d'assistants à la réalisation d'activités de la vie quotidienne, d'assistants à la communication, de jeux, d'un bloc-notes, d'un navigateur GPS, d'un bottin téléphonique personnalisé, etc. Des fonctions de prédiction de mots sont également disponibles permettant ainsi d'accompagner l'utilisateur dans l'écriture de texte. Il s'agit d'un domaine en constante évolution et plusieurs compagnies travaillent chaque jour à développer de nouvelles applications pour le lecteur multimédia à écran tactile afin de répondre à des besoins exprimés par les utilisateurs.

L'habitation (sécurité résidentielle et tâches domiciliaires)

Interrupteur avec détecteur de mouvement et programmable. Cet interrupteur allume automatiquement un appareil électrique, comme une lumière extérieure, lorsqu'il détecte la présence d'une personne près de celui-ci. Lorsque la personne quitte le lieu, l'appareil électrique s'éteint automatiquement. Les interrupteurs programmables peuvent favoriser la gestion d'horaire ou la réalisation de tâches

quotidiennes. En allumant certaines lumières à des endroits précis, et ce, à des moments prédéterminés (ex. la lumière de la salle de lavage s'allume automatiquement tous les mercredis 10 h pour rappeler la tâche à accomplir), il est possible de faire des rappels à la personne et de diminuer les oublis au quotidien.

La nutrition (concevoir des recettes et planifier les repas)

Épicerie en ligne. L'épicerie en ligne est un outil permettant de dresser une liste d'épicerie à partir des produits disponibles dans une succursale spécifique sans avoir à se déplacer. Plusieurs épiceries offrent ce service. En accédant à son site Internet, l'épicier donne accès à la liste complète des produits disponibles, classés par catégories. Il suffit de cocher les items désirés et d'en spécifier la quantité. Une fois la liste terminée, les membres du personnel préparent la marchandise et l'acheminent au domicile du client. Celui-ci peut choisir entre le paiement instantané en ligne ou en argent au moment de la livraison.

Recipe Box (application pour appareil intelligent). Recipe Box est une application pour les appareils Apple (système d'exploitation iOS) présentant plus de 700 recettes diversifiées en français pour aider à planifier et organiser les repas. Toutes les recettes sont présentées étape par étape. Les informations nutritionnelles de chaque recette sont également présentées. La recherche de recette s'effectue facilement par le défilement des photos des recettes, la recherche par mots-clés ou la recherche par catégories illustrées (type de préparation, niveau de difficulté, choix santé, type de mets,

type d'ingrédients principal, etc.). Une bibliothèque de vidéo présente aussi des techniques de cuisson et des méthodes de préparation. Aussi, il est possible de créer une liste d'épicerie à partir de recettes choisies et envoyer cette liste par courriel.

Responsabilités (concevoir et respecter un budget)

Piggybelt Full (application pour appareil intelligent). Quelques applications permettent de faire le suivi ou la planification budgétaire. Cette application se démarque des autres par sa facilité d'utilisation. L'application pour les appareils Apple (système d'exploitation iOS) permet d'entrer les dépenses courantes et de les classer dans une catégorie préalablement identifiée. L'application permet alors d'effectuer un suivi des dépenses quotidiennes. Un rapport mensuel est accessible et peut être envoyé par courriel en format Excel.

Soins personnels (soin de la santé et habillement)

Pilulier intelligent. Ce pilulier électronique intelligent permet d'assister la personne dans sa prise de médication et de lui envoyer des rappels en cas d'oubli. Le pilulier émet un signal sonore et lumineux qui informe son utilisateur qu'il est temps de prendre son médicament. Les données en lien avec la prise de médicaments sont compilées et acheminées aux personnes autorisées (pharmacien, médecin, aidant) par le biais d'un réseau sans fil sécurisé. Le personnel traitant a alors accès aux détails de la prise de médicaments depuis le début de l'utilisation du DO-Pill SecuR. Un code à

barres unique apposé sur chaque pilulier assure un traitement individualisé et une sécurité accrue.

Recommandation 2 : Élaboration d'une grille d'analyse adaptée

Dans un deuxième temps, l'identification des modalités d'assistance les plus appropriées pour les personnes vivant en milieu résidentiel autonome passe par une grille d'analyse des habitudes de vie. En effet, cette grille sera une adaptation d'un formulaire d'analyse du guide *Allez-y! Guide sur le choix et l'utilisation des aides fonctionnelles* (Agence de la santé publique du Canada. 2002). Cette grille reprend donc les treize habitudes de vie du modèle du processus de production d'un handicap. Chaque section présentera les cinq colonnes illustrées ici dans le Tableau 5 ci-après. Un prototype de grille d'analyse est disponible (Appendice B) pour de futures expérimentations.

Tableau 5

*Éléments de la grille d'analyse des modalités d'assistance
les plus appropriées pour les personnes vivant en milieu résidentiel autonome*

Sujet	Descriptif
Activité	Identification des activités quotidiennes entraînant une problématique ou désirant être modifiées ou interrompues.
Problème	Identification de la difficulté et du degré de réalisation des situations
Cause	Identification des causes possibles à l'origine de la difficulté
Niveau d'importance	Identification du niveau d'importance que la personne accorde à l'exécution de l'activité. Le barème suivant sera utilisé : (1) Je veux faire cette activité moi-même; (2) Je serais prêt à accepter de l'aide; et (3) J'accepterais de faire faire par d'autres (incluant aide technologique).
Solutions possibles	Identification du type de soutien nécessaire en tenant compte de l'ensemble des facteurs identifiés précédemment.

Forces et limites

Ce mémoire, comme toute recherche, présente des forces et des limites qui se doivent d'être soulignées. Concernant ces forces, la méthode de recherche utilisée est tout à fait adaptée au contexte de la recherche. En effet, la recherche qualitative vise à comprendre un phénomène et à en décrire les enjeux. Puisque les études concernant les technologies de soutien à l'autodétermination sont des champs de recherche relativement nouveaux, la recherche qualitative permet l'exploration de pistes de recherches futures. Dans ce cas précis, l'analyse des perceptions des participants permet d'obtenir une description sommaire des profils en termes de facteurs personnels, de facteurs environnementaux et des habitudes de vies (capacités et difficultés) ainsi, qu'une appréciation subjective du niveau actuel d'autodétermination d'usagers vivant présentement dans un contexte d'intégration en appartement, ce qui permettra l'élaboration de recherches plus approfondies basées sur ces assises.

Dans un deuxième temps, cette étude apporte un angle nouveau concernant les technologies de soutien à l'autodétermination en y incluant les éléments en lien avec le processus de production d'un handicap. En superposant des éléments conceptuels de ces deux modèles, cette recherche suggère de poursuivre des travaux qui pourraient ultérieurement permettre d'élaborer un modèle intégratif permettant de dresser plus facilement un profil des besoins d'un individu en y incluant les éléments constitutifs de l'autodétermination. Ceci permettrait également de spécifier que le type de soutien utilisé ou le comportement autodéterminé ne soient pas des finalités en soi, mais s'inscrivent

plutôt dans un processus cyclique influençant les facteurs personnels ou environnementaux de l'individu.

Finalement, cette recherche menée au CRDITED MCQ - IU s'insérait dans une recherche globale menée à l'époque par la défunte Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination. Il s'agit ici d'un avantage significatif puisque les questionnaires des entrevues et la méthode de compilation furent élaborés par la Chaire de recherche selon un modèle théorique se basant sur les caractéristiques des usagers. De plus, puisque cette recherche fut menée conjointement avec cette Chaire de recherche, l'accessibilité des connaissances en lien avec les technologies et l'autodétermination furent un facilitant puisque les recommandations élaborées dans ce mémoire sont en lien direct avec des publications de la Chaire.

Quant aux limites de cette recherche, il est important de considérer que le profil suggéré est lié aux participants de cette étude, et ce, dans un temps donné. De plus, considérant que les résultats sont issus de perceptions de quelques personnes et intervenants, il serait mal avisé de généraliser les résultats compte tenu du nombre restreint de participants et de l'évolution des interventions dans les CRDITED. Seule une reproduction à grande échelle de cette étude pourrait permettre une généralisation des résultats. Cependant, les résultats obtenus lors de cette recherche s'intègrent aux résultats obtenus par d'autres CRDITED dans une recherche plus globale de la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination ainsi qu'aux nouvelles

recherches dans ce domaine. Parallèlement, l'absence des proches aux entrevues, faute de participants, limite également la généralisation des résultats. L'apport des proches aurait permis une meilleure triangulation des propos permettant d'identifier des constantes dans les réponses.

Conclusion

Les technologies sont omniprésentes dans notre société actuelle. Leur démocratisation et la baisse des prix amènent les intervenants des CRDITED à les considérer comme outils d'interventions ou type de soutien potentiel pour leur clientèle. Il fut effectivement démontré que les technologies pouvaient apporter une autonomie relative aux usagers et que ces derniers sont en mesure de les utiliser. Devant cet engouement sans précédent, il est essentiel de prendre un temps pour s'assurer que les solutions proposées ne viennent pas brimer l'autodétermination des usagers en utilisant une technologie qui ne serait pas adaptée à cette clientèle. L'objectif de ce mémoire était dans un premier temps de connaître les caractéristiques des usagers vivant actuellement en milieu résidentiel autonome et d'apprécier leurs habitudes de vie selon le modèle de l'autodétermination pour être en mesure de proposer un type de soutien adapté à leurs besoins sans être en concurrence avec leur niveau d'autodétermination. De plus, ce mémoire a permis de superposer les éléments de deux modèles conceptuels ce qui permet d'élaborer avec prudence une modélisation intégrative qui pourrait se traduire, un jour, par la validation d'un modèle conceptuel du fonctionnement humain intégrant les notions du processus de production d'un handicap aux notions d'autodétermination.

Puisque cette recherche fut menée conjointement par la Chaire de recherche sur les technologies de soutien à l'autodétermination et le CRDITED MCQ - IU, les

résultats obtenus seront des pistes intéressantes de recherches ultérieures ou d'interventions auprès de la clientèle du CRDITED. Concernant ces résultats, rappelons que ces derniers démontrent que les principales difficultés sur le plan des habitudes de vie sont en lien avec la communication (écriture, lecture, complexité des technologies), l'habitation (sécurité résidentielle et tâches domiciliaires), la nutrition (concevoir des recettes et planifier les repas), les relations interpersonnelles (habiletés sociales), les responsabilités (concevoir et respecter un budget) et les soins personnels (soin de la santé et habillement). Pour le moment, les technologies ne sont pas un soutien privilégié pour l'apprentissage ou la réalisation de comportements autodéterminés. En effet, les résultats suggèrent que l'aide humaine (intervenants CRDITED, intervenants CLSC, médecins, amis, familles, voisins, propriétaire, inconnus) et l'aide technique (Composition automatique, liste à cocher, calendrier, agenda, bracelet médic-alerte, système d'enveloppes, livres imagés, paiements préautorisés, montre, gabarit, carte d'identité) sont davantage utilisées.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2010). *Allez-y! Guide sur le choix et l'utilisation des aides fonctionnelles*. Ottawa, Canada : Auteur.
- Agran, M. (1997). *Student-directed learning: Teaching self-determination skills*. Pacific Grove, Californie : Brooks/Cole
- Al Otaiba, S., Lewis, S., Whalon, K., Dyrland, A. et McKenzie, A. R. (2009). Home Literacy Environments of Young Children with Down Syndrome: Findings from a Web-Based Survey. *Remedial and Special Education, 30*(2), 96-107.
- American association on intellectual and developmental disabilities. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Support*. Washington D.C.: AAIDD.
- American Association on Mental Retardation (AAMR). (2010). *Mental Retardation : Definition, Classification and Systems of Supports* (10e éd.). Washington, DC: Auteur.
- Atkinson, D. (1988). Research interviews with people with mental handicaps. *Mental Handicap Research, 1*(1), 75-90.
- Bédard, D., Lazure, D. et Roberts, C. A. (1962). *Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*. Récupéré du site du ministère de la santé et des services sociaux : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/download.php?f=f8571bc8ed9d19dc9a35c6bc18d293
- Bigby, C., Bould, E., & Beadle-Brown, J. (2017). Comparing costs and outcomes of supported living with group homes in Australia. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 1*-13.
- Boucher, C. (2010). *Étude descriptive-exploratoire sur la domotique destinée aux Personnes présentant une déficience intellectuelle sous L'angle de la sécurité en milieu résidentiel* (mémoire de maîtrise). Université du Québec à Trois-Rivières, Canada
- Boudreault, P. (1990). La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles et leur appréciation de la qualité de vie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 1*(2), 147-158.
- Burchard, S., Hazasi, J., Gordon, L. et Yoe, J. (1991). An examination of lifestyle and adjustment in three community residential alternatives. *Research in developmental disabilities, 12*(2), 127-142.

- Carrier, S. et Fortin, D. (1994). La valeur des informations recueillies par entrevues structurés et questionnaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(1), 29-41.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut Universitaire (CRDITED MCQ - IU). (2013). *Mission, vision, valeurs et engagement qualité*. Récupéré le 22 juillet 2013 du site de l'auteur : http://www.crditedmcq.qc.ca/centre-de-readaptation_mission-vision-valeurs#h4ex-4
- Chapman, K. et McCartney, K. (2002). Smart Home for People with Restricted Mobility. *Property Management*, 20(2), 153-166.
- Chikhaoui, B. (2013). *Une approche basée sur l'analyse des séquences pour la reconnaissance des activités et comportements dans les environnements intelligents* (Doctoral dissertation, Thèse de doctorat).
- Dattilo, J. (1987). Computerized Assessment of Leisure Preferences: A Replication. *Education and Training in Mental Redardation*, 22(2), 128-133.
- Davies, D. K., Stock, S. E. et Wehmeyer, M. L. (2003). A Palmtop Computer-Based Intelligent Aid for Individuals With Intellectual Disabilities to Increase Independant Decision Making. *Research and Praticce for Persons With Severe Disabilities*, 28(4), 182-193.
- Doré, R. et Wagner, S. et Brunet J-P. (2003). L'intégration scolaire des élèves présentant une déficience intellectuelle : une réalité systémique Dans M. J. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 95-106). Boucherville, Canada : Gaëtan Morin.
- Eriksson, H. et Timpka, T. (2002). The potentiel of smart home for injury prevention among the elderly. *Injury control and safety promotion*, 9(2), 127-131.
- Fédération québécoise des Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (FQCRDITED) (2013). *Exemple d'objectifs visés par les services CRDITED*. Récupéré le 22 juillet 2013 du site de l'auteur : <http://fqcrdited.org/clienteles/presentation-de-loffre-de-services-specialises/exemples-dobjectifs-vises-par-les-services/>
- Ferreira, G., Penicheiro, P., Bernardo, R., Mendes, L., Barroso, J., & Pereira, A. (2017, July). Low Cost Smart Homes for Elders. In *International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction* (pp. 507-517). Springer, Cham

- Fortin, M-F. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives (3^e éd.)* Montréal. Canada. Chenelière éducation
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise, Processus de production du handicap*. Québec, Canada : Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Gascon, H. (1999). Changement culturels et évolution de la prise en charge au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10, 179-184.
- Girardin, P. (1994). *La domotique*. Sainte-Foy, Québec : Les publications du Québec
- Gouvernement du Canada. (2013, mise à jour 20 août). *Loi constitutionnelle de 1982. Charte canadienne des droits et libertés*. Récupéré le 20 août 2013 du site du Gouvernement : <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-15.html>
- Gouvernement du Québec. (2013a, mise à jour 1^{er} aout). *Charte des droits et libertés de la personne*. Récupéré le 20 août 2013 du site du Gouvernement : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_12/C12.HTM
- Gouvernement du Québec. (2013b, mise à jour 1^{er} aout). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Récupéré le 20 août 2013 du site du Gouvernement : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_12/C12.HTM
- Guillemette, F. et Boisvert, D. (2003) L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26
- Institut Québécois de la déficience intellectuelle (IQDI). (2006) *Locataire de mon logement. Propriétaire de ma vie*. Acte de Colloque. Longueuil, 10 et 11 novembre 2006.
- Ionescu, S. (1990). *L'intervention en déficience mentale* (Vol. 2). Bruxelles, Belgique : Pierre Mardaga
- Ionescu, S. et Despins, C. (1990). Facteurs en relation avec les attitudes envers les personnes déficientes mentales. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(1), 5-19.

- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Corbeil, L. et Rivest, C. (1990). Évaluation de la désinstitutionnalisation : 1. La qualité de vie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(1), 49-58.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Rivest, C. et Corbeil, L. (1990). Évaluation de la désinstitutionnalisation : 2. Modifications du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(2), 137-146.
- Juhel, J.-C. (1997). *La déficience intellectuelle : connaître, comprendre, intervenir*. Québec, Canada : Les presses de l'Université Laval.
- Julien-Gauthier, F., Héroux, J., Ruel, J., & Moreau, A. (2013). L'utilisation de «groupes de discussion» dans la recherche en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 75-95.
- Junestrand, S., Keijer, U., Molin, G. et Tollmar, K. (2003). User Study of Video Mediated Communication in the Domestic Environment with Intellectually Disabled Persons. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 15(1), 87-103.
- Labbé, D., Jutras, S., & Jutras, D. (2016). Housing priorities of persons with a spinal cord injury and their household members. *Disability and rehabilitation*, 38(17), 1716-1729.
- Lachapelle, Y. et Cadieux, A. (1993). L'évaluation des besoins et de la qualité de vie d'adultes ayant une déficience intellectuelle. *Comportement humain*, 7, 117-127.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M. et 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.
- Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle* (p. 203-214). Boucherville, Canada : Gaëtan Morin.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... Walsh, P. N. (2005). The relation between quality of life and self-determination : an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

- Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Le Petit Larousse illustré. (2009). *Domotique*. Paris, France : Larousse.
- Lessard, A. (1993). La gestalt-thérapie et son application auprès des personnes déficientes intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(1), 69-85.
- Li-Tsang, C. W. P., Lee, M. Y. F., Yeung, S. S. S., Siu, A. M. H. et Lam, C. S. (2007). A 6-month follow-up of the effects of an information and communication technology (ICT) training programme on people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 28(6), 559-566.
- Lussier-Desrochers, D. (2016). Définir l'intervention technoclinique pour mieux comprendre sa portée. *Revue CNRIS*, 8(1), 14-15. Récupéré sur le site de la revue : https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=3179&owa_no_fiche=268&owa_aperçu=N&owa_imprimable=N&owa_bottin=
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y. et Caouette, M. (2014). Challenges in the Completion of Daily Living Activities in Residential Settings. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(1), 16.
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y., & Leclerc, N. (2012). Assessing the Effect of Domotics used as an Assistant to Meal Preparation with People with an Intellectual Disability.
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y., Consel, C. et Lavergne, D. (2013). Utilisation de la domotique afin de promouvoir l'autodétermination et l'accès au milieu résidentiel pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue française de l'ergothérapie*, 2013, 51, 23-31.
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y., Pigot, H. et Beauchet, J. (2007a). Des habitats intelligents pour promouvoir l'inclusion sociale et l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 53-64.
- Lussier-Desrochers, D., Pigot, H. et Lachapelle, Y. (2007). *Point de vue des intervenants en lien avec la création d'un assistant à la réalisation des repas implanté dans un environnement intelligent destiné aux personnes présentant une déficience intellectuelle*. Conférence présentée dans le cadre du colloque sur les nouvelles

technologies au service du maintien à domicile. 75e Congrès de l'Acfas. Mai 2007.

Lussier-Desrochers, D. et Lavergne, D. (2012). *Inventaire des technologies de soutien à l'autodétermination en milieu résidentiel*. Trois-Rivières, Canada: Les Collections de l'Institut universitaire en DI et en TED. Livre électronique disponible sur iTunes.

Lussier-Desrochers, D. et Roux, J. (2014). La prise de médicament autonome pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 25, 24-36

Lussier-Desrochers, D., Sauzeon, H., Consel, C., Roux, J., Balland, E., Godin-Tremblay, V., & Lachapelle, Y. (2017). Analysis of how people with intellectual disabilities organize information using computerized guidance. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 12(3), 290-299.

Martin-Roy, S., & Julien-Gauthier, F. (2017) Accompagner les élèves ayant des incapacités intellectuelles lors de la transition de l'école à la vie active. *Initio*, 6. 31-51.

Mechling, L. C., Ayres, K. M., Bryant, K. J., & Foster, A. L. (2014). Continuous video modeling to assist with completion of multi-step home living tasks by young adults with moderate intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 368-380.

Mercier, C. (2005). La victimisation chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Journal de victimologie*, 10(3), 1-14.

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (1988). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Un impératif humain et social : orientations et guide d'action*. Québec, Canada : Auteur.

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2001). *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.

- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2004). *Chez soi : le premier choix. Précision pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). (2005). *Un défi de solidarité. Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005-2010*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- Molin, G. et Keijer, U. (2003). Video Communication as Assistive Technology for Intellectually Disabled People. Dans G. M. Craddock, L. P. McCormack, R. B. Reilly et H.T. P. Knops (dir.), *Assistive Technology - Shaping the Future* (p. 417-421). Amsterdam, Pays-Bas : IOS Press.
- Morin, P., Robert, D. et Dorvil, H. (2001). Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles. *Nouvelles pratiques sociales*, 14(2), 88-105.
- Nguimfack, L., & Scelles, R. (2017). Méta-analyse des recherches sur l'entretien clinique de recherche avec les personnes présentant une déficience intellectuelle: synthèse des travaux. *Psychologie Française*, 62(2), 163-176.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. Dans W. Wolfensberger (dir.), *Normalization: The principle of normalization in human services* (p. 176-200). Toronto, Canada: National Institute on Mental Retardation.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. et Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 51(Pt 11), 850-865
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2013). *Mission de l'Office*. Récupéré le 20 août 2013 du site de l'auteur : <http://www.ophq.gouv.qc.ca/loffice/mission-de-loffice.html>
- Office Québécois de la langue française (OQLF). (2003). *Technologies numériques*. Récupéré sur le site de l'auteur : http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8360889
- Organisation panaméricaine de la santé (OPS) et Organisation mondiale de la santé (OMS). (2004). *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*. Document inédit, Conférence OPS/OMS de Montréal sur la déficience intellectuelle, Montréal, Canada. Récupéré du site su Réseau Internet Francophone Vulnérabilités et Hadicaps (RIFVEH) : <http://www.rifveh.org/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf>

- OPPQ (2003). Le profil des compétences générales des psychoéducateurs Récupéré sur le site de l'ordre : http://www.ordrepse.d.qc.ca/~-/media/pdf/Psychoeducateur/Profil_des_comp_tenc.es.aspx?la=fr
- Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours! Témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu*. Montréal, Canada : Éditions du jour.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2010). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France : Armand Colin
- Paré, C., Parent, G., Pilon, W. et Côté, R. (1994). L'influence du processus de désinstitutionnalisation sur l'intégration sociale de personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(2), 137-154.
- Pigot, H., Giroux, S., Mabileau, P. et Bouchard, F. (2007). L'assistance cognitive dans les habitats intelligents pour favoriser le maintien à domicile. *Les publications du CRIR*, 3, 14-25.
- Proulx, J., Dumais, L. et Vaillancourt, Y. (2007). *Le logement à soutien gradué : Évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle* (Cahiers du LAREPPS, No 07-09). Montréal, Canada : Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS).
- Realon, R., Favell, J. et Dayvault, K. (1988). Evaluating the use of adapted leisure materials on the engagement of persons who are profoundly, multiply handicapped. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 23(3), 228-237.
- Realon, R. E., Favell, J. E. et Phillips, J. F. (1989). Adapted leisure materials vs. Standard leisure materials : Evaluating several aspects of programming for persons who are profoundly handicapped. *Education and Training in Mental Retardation*, 24(2), 168-177.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A. et Walsh P. N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22(6), 487-502.
- Scheerenberger, S. C. (1987). *A History of Mental Retardation A quarter Century of Promise*. Baltimore, MD : Brooke publishing.

- Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL). (1996). *Technologie domiciliaire favorisant l'autonomie*. Ottawa, Canada : Auteur.
- Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL). (2006). Logement pour adultes ayant une déficience intellectuelle. *Le point en recherche. Série socio-économique, 06-008*, 1-4.
- Société canadienne d'hypothèques et de logement, Ministère de l'Industrie du Commerce et de la Technologie (Québec) et Société d'habitation du Québec. (1993). *La Domotique, pour le maintien à domicile : projet pilote de logement adapté intégrant la domotique*. Ottawa, Canada : Gouvernement du Québec.
- Stancliffe, R. J. et Keane, S. (2000). Outcomes and costs of community living : A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*(4), 281-305.
- Stephenson, J. et Limbrick, L. (2015). A Review of the Use of Touch-Screen Mobile Devices by People with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 45*(12), 3777-3791.
- Tassé, M. J. et Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Tinker, A. et Lansley, P. (2005). Introducing assistive technology into the existing homes of older people: feasibility, acceptability, costs and outcomes. *Journal of telemedicine and telecare, 11*, 1-3.
- Turmel, L. (2013). *L'intégration résidentielle des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans la région de Chaudière-Appalaches* (Mémoire de maîtrise). Université du Québec à Trois-Rivières.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. (2e édition). Montréal/Bruxelles : PUM et de Boeck.
- Wehmeyer, M. L. et Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments : A matched samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation, 37*(5), 353-363.
- Wehmeyer, M. L. et Sands, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

- Wehmeyer, M. L. (2003). « A functional theory of self-determination : Definition and categorization ». Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug et R. J. Stancliffe (dir.), *Theory in self-determination : Foundations for educational practice* (p. 174-181). Springfield, IL: Charles C. Thomas
- Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2016). Self-determination and choice. In *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities* (pp. 561-584). Springer International Publishing.
- Weiser, M. (1991). The computer for the 21st century. *Scientific American*, 78-89. Récupéré du site de la revue : <http://web.media.mit.edu/~anjchang/ti01/weiser-sciam91-ubicomp.pdf>
- Zimmerman, M. A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24, 71-86.
- Wolfensberger, W. P., Nirje, B., Olshansky, S., Perske, R., & Roos, P. (1972). The principle of normalization in human services.

Appendice A
Canevas d'entrevue

IDENTIFICATION DES PROFILS, PRÉFÉRENCES ET BESOINS DES FUTURS UTILISATEURS DE LA DOMOTIQUE

ENTREVUE DESTINÉE AUX INTERVENANTS DU CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT DE LA MAURICIE CENTRE-
DU-QUÉBEC – INSTITUT UNIVERSITAIRE

CONSIGNES POUR L'INTERVIEWER

1. Recueillir le questionnaire complété par le participant.
2. Le choix des questions d'entrevue est en partie déterminé par les réponses du questionnaire. Veuillez consulter la *question 5* du questionnaire qui est la suivante et suivre les indications en fonction de la réponse du participant.
5. Actuellement, auprès de quel type de clientèle travaillez-vous?
 - Déficience intellectuelle
Si la personne a coché ce choix, veuillez compléter les sections 1, 2 et 3
 - Troubles envahissant du développement
Si la personne a coché ce choix, veuillez compléter les sections 1, 2 et 4
 - Déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement
Si la personne a coché ce choix, veuillez compléter toutes les sections de l'entrevue (1, 2, 3 et 4)

INTRODUCTION

L'équipe de la Chaire TSA développe actuellement un modèle résidentiel novateur utilisant une technologie de pointe qui sera destiné aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Compte tenu de la nouveauté de cette thématique de recherche, il s'avère essentiel d'explorer avec les spécialistes des Centres de réadaptation les attentes et besoins en lien avec le développement des technologies dans ce domaine. De plus, il s'avère essentiel d'identifier le profil des futurs utilisateurs afin de développer et mettre au point des technologies qui seront utiles pour ces personnes. Les informations précieuses que vous nous fournirez, dans le cadre de cette entrevue, orienteront le développement de ce domaine d'intervention de pointe.

Dans le cadre de l'entrevue, nous vous invitons à exprimer votre point de vue et ce, qu'il soit favorable ou non au développement de cette technologie. Autant les commentaires positifs que négatifs guideront notre réflexion et constitueront des assises importantes pour l'équipe de recherche de la Chaire TSA.

La présente entrevue abordera une série de questions en lien avec deux grands thèmes soit : *Les perceptions initiales en lien avec la domotique* et *Les applications concrètes auprès des personnes recevant les services du CRDITED*.

SECTION 1. PERCEPTIONS INITIALES EN LIEN AVEC LA DOMOTIQUE

Avant de discuter précisément des applications de la domotique auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, nous aimerions savoir ce que vous connaissez en lien avec cette nouvelle technologie.

QUESTION 1. Spontanément, lorsque l'on vous dit le mot domotique ou « *maison intelligente* », à quoi pensez-vous?

QUESTION 1A. À quoi ressemble concrètement une « *maison intelligente* » selon vous?

QUESTION 1B. Quels sont les avantages d'appliquer une telle technologie en milieu domiciliaire?

QUESTION 1C. Quels sont les inconvénients d'appliquer une telle technologie en milieu domiciliaire?

QUESTION 1D. Avez-vous déjà utilisé ce type de technologie?

- Si oui, quelles technologies avez-vous utilisé précisément?
- Si non, aimeriez-vous utiliser ce type de technologie?
 - Si non, pourquoi?
 - Si oui, quelle(s) technologie(s) précise(s) aimeriez-vous utiliser en milieu domiciliaire?

Suite à cette première série de questions, le chercheur présente au participant une brève description de la domotique et de ses applications en milieu résidentiel. Après cette présentation, l'interviewer pose la question suivante au participant :

QUESTION 2. Suite à cette présentation, est-ce que votre perception de ce qu'est une « *maison intelligente* » s'est modifiée?

Si oui, qu'est-ce qui est différent de votre perception initiale?

Suite à cette question l'interviewer mentionne que pour l'instant, ces technologies sont essentiellement destinées aux personnes âgées ou aux personnes présentant des handicaps physiques ou ayant subi un traumatisme crânien. Il conclue sa présentation en mentionnant que le succès dans l'application de cette technologie auprès des personnes est en grande partie déterminé par une identification précise des besoins et des capacités des futurs utilisateurs et que les prochaines questions de l'entrevue aborderont ces dimensions.

SECTION 2. APPLICATIONS GÉNÉRALES DE LA DOMOTIQUE AUPRÈS DE LA CLIENTÈLE DU CRDITED

Pour cette partie de l'entrevue, nous aimerions examiner les applications de cette technologie auprès des personnes recevant des services du CRDITED Mauricie Centre-du-Québec.

QUESTION 3. Suite à la présentation des caractéristiques et applications concrètes de la domotique, quelles sont, selon vous, les personnes du CRDITED qui pourraient le plus bénéficier de ce type de technologie?

- En terme de profil cognitif (mémoire, planification, résolution de problèmes)
- En terme de profil social (célibataire, en couple)
- En terme d'étape de vie (auprès d'une personne qui prévoit aller en appartement, auprès d'une personne qui est déjà en appartement)
- En terme de capacité à utiliser les technologies
- Autres (Intérêt pour les technologies)

QUESTION 4. Selon vous, la personne doit-elle avoir un intérêt pour les technologies?

- Pourquoi

SECTION 3. APPLICATION DE LA DOMOTIQUE AUPRÈS DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dans le questionnaire, vous avez mentionné que votre travail s'effectuait auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Nous allons maintenant examiner spécifiquement l'application de ces technologies auprès de ces personnes.

QUESTION 6. D'abord, nous aimerions connaître les difficultés généralement rencontrées par les personnes dans leur domicile (ici nous ne parlons pas de la technologie, mais de la vie en milieu domiciliaire des personnes présentant une déficience intellectuelle).

- Quels éléments associés à la vie en milieu résidentiel nécessitent le plus d'assistance pour les personnes présentant une déficience intellectuelle?
 - a. Cuisine
 - b. Ménage
 - c. Lavage
 - d. Soins personnels
 - e. Maintient d'un environnement sécuritaire
 - f. Communication
 - g. Achats de produits en lien avec la maison
 - h. Réalisation des routines quotidiennes
 - i. Organisation et planification de la journée
 - j. Réaction rapide et efficace en cas d'urgence
 - k. Planification et réalisation des loisirs
 - l. Maintien des liens sociaux
 - m. Autres

- Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les personnes lors de la réalisation des tâches dans ces différentes sphères de la vie en milieu résidentiel?
 - a. Cuisine
 - b. Ménage
 - c. Lavage
 - d. Soins personnels
 - e. Organisation de la journée
 - f. Autres

QUESTION 7. Pensez-vous que nous pourrions faire des aménagements physiques dans le lieu de résidence de la personne qui pourraient soutenir la personne dans la réalisation de ses tâches en milieu domiciliaire? (ici on ne parle pas nécessairement de technologies)

QUESTION 8. Comment envisagez-vous l'application de la domotique et la mise en place d'appartement intelligent auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle?

QUESTION 8A. Que pensez-vous de l'utilisation de ce type de technologies dans le but d'accompagner et de soutenir la personne présentant une déficience intellectuelle dans la réalisation de ses tâches domiciliaires?

QUESTION 8B. Sur quels tâches ou activités en milieu domiciliaire les chercheurs devraient-ils concentrer leur attention lors du développement de ce type de technologies pour les personnes présentant une déficience intellectuelle?

QUESTION 9. Cette technologie peut utiliser plusieurs modalités pour assister la personne dans la réalisation de ses différentes tâches en milieu résidentiel.

QUESTION 9A. Que pensez-vous de l'assistance par le biais de signaux sonores?

QUESTION 9B. Que pensez-vous de l'assistance par le biais signaux lumineux?

QUESTION 9C. Que pensez-vous de l'assistance par le biais d'une assistance imagée présentée (photos, pictogrammes) sur des écrans d'ordinateurs disposés dans des endroits stratégiques d'un appartement?

QUESTION 9D. Que pensez-vous de l'assistance par le biais de séquences vidéo présentées sur des écrans d'ordinateurs disposés dans des endroits stratégiques d'un appartement?

QUESTION 9E. Que pensez-vous de l'assistance par le biais de messages audio transmis par le biais de haut-parleur disposés dans l'appartement?

QUESTION 10. Quels sont, selon vous, les avantages d'utiliser ce type de technologie auprès des personnes présentant une DI dans ce type d'environnement?

QUESTION 11. Quels sont, selon vous, les inconvénients d'utiliser ce type de technologie auprès des personnes présentant une DI dans ce type d'environnement?

QUESTION 12. Quelles sont, selon vous, les difficultés que pourrait rencontrer une personne présentant une DI dans ce type d'environnement?

QUESTION 13. Quelles sont les conditions de succès associées à l'implantation d'une telle initiative auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle?

QUESTION 14. Si vous aviez des conseils à donner aux chercheurs qui développent ce type de technologie pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, quels seraient-ils?

QUESTION 14. Comment envisagez-vous votre rôle d'intervenant en lien avec l'application de ces nouvelles technologies en milieu résidentiel?

Pour les participants intervenant également auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement, passez à la prochaine section. Pour les participants qui n'ont pas à compléter la section sur les personnes présentant un trouble envahissant du développement, leur demander s'ils ont des questions à poser suite à l'entrevue. Enfin, les remercier pour leur participation.

SECTION 4. APPLICATION DE LA DOMOTIQUE AUPRÈS DES PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Dans le questionnaire, vous avez mentionné que votre travail s'effectuait auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement. Nous allons maintenant examiner spécifiquement l'application de ces technologies auprès de ces personnes.

QUESTION 15. D'abord, nous aimerions connaître les difficultés généralement rencontrées par les personnes dans leur domicile (ici nous ne parlons pas de la technologie, mais de la vie en milieu domiciliaire des personnes présentant un trouble envahissant du développement).

- Quels éléments associés à la vie en milieu résidentiel nécessitent le plus d'assistance pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement?
 - a. Cuisine
 - b. Ménage
 - c. Lavage
 - d. Soins personnels
 - e. Maintien d'un environnement sécuritaire
 - f. Communication
 - g. Achats de produits en lien avec la maison
 - h. Réalisation des routines quotidiennes
 - i. Organisation et planification de la journée
 - j. Réaction rapide et efficace en cas d'urgence
 - k. Planification et réalisation des loisirs
 - l. Maintien des liens sociaux
 - m. Autres

- Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les personnes lors de la réalisation des tâches dans ces différentes sphères de la vie en milieu résidentiel?
 - a. Cuisine
 - b. Ménage
 - c. Lavage
 - d. Soins personnels
 - e. Organisation de la journée
 - f. Autres

QUESTION 16. Pensez-vous que nous pourrions faire des aménagements physiques dans le lieu de résidence de la personne qui pourraient soutenir la personne dans la réalisation de ses tâches en milieu domiciliaire? (ici on ne parle pas nécessairement de technologies)

QUESTION 17. Comment envisagez-vous l'application de la domotique et la mise en place d'appartement intelligent auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement?

QUESTION 17A. Que pensez-vous de l'utilisation de ce type de technologies dans le but d'accompagner et de soutenir la personne présentant un trouble envahissant du développement dans la réalisation de ses tâches domiciliaires?

QUESTION 17B. Sur quels tâches ou activités en milieu domiciliaire les chercheurs devraient-ils concentrer leur attention lors du développement de ce type de technologies pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement?

QUESTION 18. Cette technologie peut utiliser plusieurs modalités pour assister la personne dans la réalisation de ses différentes tâches en milieu résidentiel.

QUESTION 18A. Que pensez-vous de l'assistance par le biais de signaux sonores?

QUESTION 18B. Que pensez-vous de l'assistance par le biais de signaux lumineux?

QUESTION 18C. Que pensez-vous de l'assistance par le biais d'une assistance imagée présentée (photos, pictogrammes) sur des écrans d'ordinateurs disposés dans des endroits stratégiques d'un appartement?

QUESTION 18D. Que pensez-vous de l'assistance par le biais de séquences vidéo présentées sur des écrans d'ordinateurs disposés dans des endroits stratégiques d'un appartement?

QUESTION 18E. Que pensez-vous de l'assistance par le biais de messages audio transmis par le biais de haut-parleur disposés dans l'appartement?

QUESTION 19. Quels sont, selon vous, les avantages d'utiliser ce type de technologie auprès des personnes présentant un TED dans ce type d'environnement?

QUESTION 20. Quels sont, selon vous, les inconvénients d'utiliser ce type de technologie auprès des personnes présentant un TED dans ce type d'environnement?

QUESTION 21. Quelles sont, selon vous, les difficultés que pourrait rencontrer une personne présentant un TED dans ce type d'environnement?

QUESTION 22. Quelles sont les conditions de succès associées à l'implantation d'une telle initiative auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement?

QUESTION 23. Si vous aviez des conseils à donner aux chercheurs qui développent ce type de technologie pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, quels seraient-ils?

QUESTION 24. Comment envisagez-vous votre rôle d'intervenant en lien avec l'application de ces nouvelles technologies en milieu résidentiel?
Lorsque toutes les questions ont été posées demander s'ils ont des questions à poser suite à l'entrevue. Enfin, les remercier pour leur participation.

IDENTIFICATION DES PROFILS, PRÉFÉRENCES ET BESOINS DES FUTURS UTILISATEURS DE LA DOMOTIQUE

ENTREVUE DESTINÉE À LA CLIENTÈLE DU CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT DE LA MAURICIE CENTRE-
DU-QUÉBEC – INSTITUT UNIVERSITAIRE

CONSIGNES POUR L'INTERVIEWER

1. Lire l'introduction ci-bas au participant.
2. S'assurer de la compréhension du participant pour chaque question.

INTRODUCTION

L'équipe de chercheurs développe actuellement un modèle d'appartement utilisant des technologies qui pourraient vous être utiles. Puisque c'est nouveau, il faut connaître vos attentes et vos besoins concernant votre vie en appartement et quel genre de technologie vous serait utile. Ce que vous nous direz durant cette entrevue, nous aidera dans le développement de ce domaine.

Dans le cadre de l'entrevue, nous vous invitons à donner votre opinion sur différents sujets. Il n'y a pas de mauvaises réponses.

La présente entrevue abordera une série de questions en lien avec deux grands thèmes soit : *Les besoins en lien avec la vie en appartement* et *Les applications concrètes de la domotique auprès des personnes recevant les services du CRDITED.*

SECTION 1. DONNÉES STATISTIQUES DU PARTICIPANT

Question 1. Quel est votre sexe?

- Masculin
 Féminin

Question 2. Quel est votre âge?

Question 3. Depuis combien d'années habitez-vous dans un appartement?

SECTION 2. LES BESOINS EN LIEN AVEC LA VIE EN APPARTEMENT

QUESTION 4.

- Avec quelle tâche ou activité avez-vous le plus besoin d'aide dans votre appartement?
 - n. Faire à manger
 - o. Faire le ménage
 - p. Faire le lavage
 - q. Prendre soin de soi
 - r. Maintient d'un environnement sécuritaire
 - s. Parler avec la personne que vous voulez
 - t. Faire votre épicerie
 - u. Faire votre horaire pour la journée
 - v. Suivre votre horaire
 - w. Réussir à faire quelque chose quand vous avez un problème
 - x. Participer à vos loisirs
 - y. Parler et voir vos amis

- Dans les tâches suivantes, est-ce qu'il y a des choses difficiles à faire ou à penser?
 - g. Faire à manger
 - h. Faire le ménage
 - i. Faire le lavage
 - j. Prendre soin de soi
 - k. Faire votre horaire pour la journée

Suite à cette première série de questions, le chercheur présente au participant une brève description de la domotique et de ses applications en milieu résidentiel. Après cette présentation, l'interviewer pose la question suivante au participant :

SECTION 3. LES APPLICATIONS CONCRÈTES DE LA DOMOTIQUE AUPRÈS DES PERSONNES RECEVANT DES SERVICES DU CRÉDITÉ MCQ

QUESTION 5. Sur quelles tâches ou activités en appartement les chercheurs devraient-ils se concentrer pour développer des technologies qui pourraient répondre à vos besoins?

QUESTION 6. Cette technologie peut utiliser plusieurs options pour aider la personne à faire différentes tâches dans son appartement.

QUESTION 6A. Que pensez-vous de l'aide avec des alarmes? (ex : cadran)

QUESTION 6B. Que pensez-vous de l'aide avec des lumières?

QUESTION 6C. Que pensez-vous de l'aide avec des photos?

QUESTION 6D. Que pensez-vous de l'aide avec des vidéos?

QUESTION 6E. Que pensez-vous de l'aide avec des messages enregistrés?

QUESTION 7. Quelles sont, selon vous, les difficultés que vous pourriez avoir dans un appartement qui aurait ce genre d'aide?

Lorsque toutes les questions ont été posées demander s'ils ont des questions à poser suite à l'entrevue. Enfin, les remercier pour leur participation.

Appendice B

Exemple de grille d'analyse des modalités d'assistance les plus appropriées pour les personnes vivant en milieu résidentiel autonome

Nutrition

Activité	Problème	Causes possibles	Importance 1, 2 ou 3*	Solutions possibles

*Niveau d'importance :

1. Je veux faire cette activité moi-même
2. Je serais prêt à accepter de l'aide
3. J'accepterais de faire faire par d'autres (incluant aide technologique)