



La place de la générativité dans le vieillissement des adultes vivant avec une déficience intellectuelle

Mémoire

Mathilde Brondel

Maîtrise en service social - avec mémoire
Maître en service social (M. Serv. soc.)

Québec, Canada

La place de la générativité dans le vieillissement des adultes vivant avec une déficience intellectuelle

Mémoire

Mathilde Brondel

Sous la direction de :

Élise Milot, directrice de recherche

Marie Grandisson, codirectrice de recherche

Résumé

Dorénavant, une hausse de l'espérance de vie est constatée chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Toutefois, certaines théories comme celle des stades de développement psychosociaux d'Erik Erikson ont fait avancer les connaissances pour la population générale, sans considérer les personnes ayant une DI. Notamment, le septième stade, celui de la générativité versus la stagnation, comporte plusieurs aspects clé pour un vieillissement épanoui, mais peu d'informations sont disponibles concernant les personnes ayant une DI. Ce mémoire de recherche porte donc sur la place qu'occupe la générativité dans le processus de vieillissement des adultes vivant avec une DI. L'exploration de ce thème s'est réalisée en utilisant le *Digital Storytelling* (DST), une méthodologie de recherche originale et en s'appuyant sur une épistémologie critique. Cette étude a permis de (1) documenter la transférabilité du DST auprès d'adultes vieillissants vivant avec une DI et de (2) décrire ce que les personnes ayant une DI retiennent et souhaitent transmettre de leur processus de vieillissement. Les analyses des informations recueillies auprès de quatre femmes de 50 ans et plus ayant une DI ont montré que le DST peut être utilisé auprès de cette population, moyennant certaines adaptations. Également, il semble que ces personnes ont des attitudes ambivalentes à l'égard le vieillissement et entretiennent des craintes liées aux périodes de transition liées à l'avancée en âge. La recherche met aussi en lumière la présence d'enjeux éthiques que le déploiement de cette méthodologie soulève lorsqu'elle est utilisée avec des personnes présentant une DI. C'est pourquoi il apparaît intéressant de connaître plus spécifiquement les motivations de cette population à s'investir dans la transmission de legs aux générations futures. Finalement, l'intervention en travail social devrait se centrer sur la création d'espaces propice à l'expression des adultes ayant une DI à l'égard de leur propre vieillissement.

Abstract

In the past decades, people with intellectual disabilities (ID) have seen a great improvement of their life expectancy, but knowledge regarding this period of life is less developed than for the general population. For example, Erik Erikson's theory about Stages of Psychosocial Development shows that personality is developing through eight predetermined stages. The seventh stage, Generativity versus Stagnation occurs from 35 to 75 years-old when adults tend to be committed to future generations. Engaging in generative behavior would be a good predictor of successful aging, but the theory does not include information about people with ID and their particularities. Consequently, this research tries to better understand the place of generativity in their aging process by using a recent methodology : *Digital Storytelling* (DST). DST consists on creating a short video in which a person shares about something important in their life. First this research aims to (1) describe how to use the DST with people with ID, and to (2) describe the viewpoint of people with ID regarding aging and what they want to pass on. The research data were obtained through the participation of four women with ID over the age of 50 and were analysed based on a critical theory. The results show that DST is a good methodology to use with people with ID, but adaptations are necessary to ensure a full participation of the participants. Another finding is that people with ID have concerns about their own aging. Lastly, the results highlight a few ethical challenges to keep in mind to prevent risks for the participants regarding their capabilities and limitations. Future research should identify the opportunities people with ID have to engage in generative behaviors. Finally, social work intervention should focus on creating spaces for adults with ID to express themselves about their own aging.

Table des matières

Résumé	ii
Abstract.....	iii
Table des matières	iv
Liste des figures.....	vii
Liste des tableaux	viii
Remerciements	ix
Introduction	1
Chapitre 1 : Problématique.....	4
1.1 Définition des concepts.....	4
1.2 Pertinence du projet de recherche.....	7
1.2.1 Pertinence scientifique	7
1.2.2 Pertinence sociale.....	7
1.2.3 Pertinence disciplinaire	8
1.3 Recension des écrits.....	9
1.3.1 Démarche documentaire.....	9
1.3.2 Le vieillissement des adultes présentant une DI	10
1.3.3 Le Digital Storytelling.....	16
1.4 Limites méthodologies des études recensées.....	21
Chapitre 2 : Cadre d'analyse	23
2.1 Cadre théorique.....	23
2.1.1 Épistémologie.....	23
2.1.2 Théorie de la reconnaissance.....	24
2.2 Cadre conceptuel.....	28
2.2.1 Théorie des stades de développement psychosociaux.....	28
Chapitre 3 : Méthodologie.....	31
3.1 Objectifs de recherche.....	31
3.2 Approche privilégiée et type de recherche.....	32
3.2.1 La recherche-action	32
3.2.2 La recherche-crédation.....	35
3.3 Échantillon et recrutement	37
3.4 Planification du projet de recherche	39
3.5 Méthodes de collecte de données.....	42

3.6 Analyse des données.....	44
3.7 Défis méthodologiques attendus.....	48
3.8 Considérations éthiques.....	50
3.8.1 Consentement.....	50
3.8.2 Risques et inconvénients.....	51
3.8.3 Confidentialité.....	51
Chapitre 4 : Résultats.....	53
4.1. Présentation des participants.....	53
4.2 La transférabilité du DST.....	54
4.2.1 Groupe de discussion.....	55
4.3 Le vécu du processus de vieillissement.....	62
4.3.1 Représentations générales du vieillissement.....	63
4.3.2 Leur situation.....	65
4.3.3 Leurs craintes.....	68
4.4 Éléments importants et désir de transmission.....	71
Chapitre 5 : Discussion.....	75
5.1 La transférabilité du DST.....	75
5.1.1 Recommandations en vue d'une transférabilité du DST.....	76
5.1.2 Enjeux persistants suite à la mise en place des recommandations éthiques.....	81
5.2 Vieillesse.....	86
5.3 Transmission du vécu.....	95
5.4 Forces et limites de l'étude.....	100
5.4.1 Limites de l'étude.....	100
5.4.2 Forces de l'étude.....	102
Conclusion.....	104
Bibliographie.....	107
Annexe A. Stades de développements psychosociaux d'Erikson.....	116
Annexe B. Présentation du projet de recherche.....	118
Annexe C. Affiche de recrutement.....	120
Annexe D. Fiche sociodémographique.....	121
Annexe E. Formulaire de consentement.....	122
Annexe F. Description des séances de DST.....	129
Annexe G. Guide de discussion.....	132
Annexe H. Formulaire de confidentialité.....	134

Annexe I. Ligne du temps – vieillissement	135
Annexe J. Ligne du temps – capsules vidéo	136

Liste des figures

Figure 1. Méthodologie classique du DST	16
Figure 2 Modèle de la générativité selon McAdams et de St Aubin (1992)	29

Liste des tableaux

Tableau 1. Critères de sélection des participants.....	38
Tableau 2. Description des séances de DST.....	40
Tableau 3. Occurrence des termes.....	47
Tableau 4. Présentation du profil des participantes.....	54
Tableau 5. Contenu audiovisuel des capsules vidéo des participantes.....	60
Tableau 6. Éléments importants que les participantes souhaitent transmettre	72

Remerciements

D'abord, un immense merci à mes directrices de recherche, Élise Milot et Marie Grandisson. Je ne connaissais pas le milieu de la recherche et vous m'avez permis de naviguer à travers les différentes étapes du processus, tant au niveau des règles que de mes réflexions. Je vous remercie pour votre patience, cela n'a pas toujours été facile de prendre des décisions. Merci aussi pour votre grande disponibilité quand je me sentais plus découragée ou que j'avais besoin de conseils.

Je souhaite aussi remercier l'Arche de la Capitale-Nationale, un organisme qui fait une grande différence dans la vie de nombreuses personnes. Chaque semaine, j'ai pu constater le bonheur et l'enthousiasme des personnes accueillies. Merci à Stéphanie qui m'a soutenue dans la réalisation des ateliers de groupe, les participantes ont pu s'exprimer en toute confiance avec toi. Dans le même sens, merci aux participantes du projet qui ont été fidèles pendant ces nombreuses semaines et qui se sont engagées dans ce processus avec moi. Vous avez offert un aperçu de votre vécu, c'est un grand privilège.

Finalement, je tiens à remercier ma famille au sens large, qui a toujours soutenu et valorisé l'éducation supérieure, votre enthousiasme pour la recherche a fait une grande différence dans mon parcours. Merci également à mes parents pour votre fierté qui continue de m'accompagner. Plus spécifiquement, merci à mon amoureux, qui ne comprenait pas toujours quand je lui parlais de mon projet, mais qui m'encourageait et qui me faisait à manger quand je finissais tard le soir. Un dernier remerciement à mes amis et collègues qui ont fait ressortir le peu de compétitivité en moi, ça a grandement contribué à terminer ce mémoire!

Introduction

Le vieillissement de la population est un phénomène bien documenté qui pose différents défis pour les structures sociales (Gauthier et Gaymu, 2003). Certains auteurs tels que Pison (2009) mentionnent d'ailleurs que les populations des pays au nord de l'équateur ont connu un vieillissement plus hâtif que celles des pays du sud. Outre la population générale, un des groupes qui vit depuis quelques décennies une augmentation de son espérance de vie est celui des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI). Barnhart et Connolly (2007) et Richard et Maltais (2007) constatent que le nombre de personnes ayant un retard de développement, dont celles présentant une DI, et qui ont plus de 60 ans pourrait doubler entre 2007 et 2030. En Irlande, un recensement fait en 2002, montrait que 42% des personnes ayant une DI avaient plus de 65 ans (National Disability Authority, 2006). Le vieillissement est marqué par d'importants changements psychologiques et affectifs, mais aussi par des modifications physiques ainsi que certaines étapes de vie cruciales (p. ex. : transition vers un nouveau milieu de vie, départ à la retraite) (Caradec, 2009 ; Centre d'études sur le stress humain, 2019 ; L'APPUI, 2020). Selon certains auteurs, les personnes avec une DI ont un vieillissement similaire à celui de la population générale (Azéma et Martinez, 2005 ; Buys et coll., 2008 ; Richard et Maltais, 2007). Pourtant, peu d'études se penchent sur leurs points de vue et sur leurs préoccupations associées au processus de vieillissement. Ce manque de connaissances contribuerait à nuire à l'adaptation de l'offre de services actuels. En effet, les services ne répondraient pas toujours aux attentes et aux besoins des adultes vieillissants présentant une DI (Alcedo et coll., 2017 ; Azéma et Martinez, 2005 ; Buys et coll., 2008 ; Lehmann et coll., 2013).

Dans les écrits scientifiques, peu d'espace de parole est donné aux personnes vieillissantes ayant une DI et leur expérience est peu documentée. En effet, bien que les études dans le champ du vieillissement tendent à se faire plus nombreuses, surtout dans les pays anglo-saxons (Azéma et Martinez, 2005), les points de vue de ces adultes sont souvent absents et le vieillissement est abordé de manière plus descriptive (Azéma et Martinez, 2005 ; Bittles et coll., 2002 ; Raymond et Lantagne-Lopez, 2019). Si leur processus de vieillissement est similaire, alors les éléments favorisant un vieillissement épanoui devraient pouvoir être les

mêmes également. Dans une perspective de reconnaissance sociale et de générativité, permettre aux adultes vieillissants de s'exprimer et de s'engager auprès des générations plus jeunes pourrait favoriser un meilleur déroulement de cette période particulière. Rappelons que le vieillissement est marqué d'étapes importantes comme la retraite ou encore le changement de milieu de vie, lesquelles peuvent comporter différents défis (Brotherton et coll., 2020 ; Buys et coll., 2008 ; Caradec, 2009 ; David et coll., 2015). Conséquemment, il apparaît nécessaire de se pencher sur le vécu des personnes ayant une DI afin de favoriser un vieillissement épanoui à travers ces différentes étapes de vie. Pour ce faire, la méthode du *Digital Storytelling* (DST) apparaît comme un outil d'expression de soi et de création dont la mise en place pourrait permettre aux personnes âgées de laisser une forme de legs aux générations futures (Freeman et coll., 2020 ; Hausknecht et coll., 2019 ; Villar, 2012). Pourtant, cette méthodologie n'a pas encore été utilisée avec des personnes présentant une DI et c'est principalement ce qui fait l'originalité de cette recherche.

La présente étude vise l'atteinte de deux objectifs, soit : (1) Documenter la transférabilité du DST auprès d'adultes vieillissants vivant avec une DI et (2) Décrire ce que les personnes ayant une DI retiennent et souhaitent transmettre de leur processus de vieillissement.

Afin de répondre à ces objectifs, des cadres d'analyse complémentaires ont été sélectionnés, dont l'épistémologie critique. Celle-ci regroupe de nombreuses théories à visée émancipatoire, par exemple les théories féministes ou encore postcoloniales. En effet, elle permet l'expression d'une remise en question des rapports de pouvoir, entre autres (Juan et Laville, 2020). Dans tous les cas, la posture critique permet de contester et de proposer une alternative à la marginalisation de certains groupes et ce même dans la recherche où les rapports de pouvoir sont souvent perpétués. Plus spécifiquement, les adultes vieillissants présentant une DI représentent un groupe marginalisé et isolé et le fait que les recherches se penchent peu sur leurs points de vue démontre l'importance de se positionner sur une base plus égalitaire.

Le premier chapitre de ce mémoire sert à mettre en lumière la situation des adultes vieillissants avec une DI et ce qui caractérise leur vieillissement. Ensuite, la notion de

générativité est détaillée dans le but d'établir des liens avec la population d'intérêt, puis la pertinence du DST dans la présente recherche est mise de l'avant. Finalement, les limites méthodologiques des études font office de conclusion pour le premier chapitre. Le deuxième chapitre présente l'angle d'analyse de la recherche, soit la théorie de la reconnaissance ainsi qu'une composante de la théorie des stades de développement psychosociaux d'Erikson : la générativité. Ensuite, le troisième chapitre consiste à détailler la méthodologie de recherche et le contexte de réalisation du projet actuel. Les chapitres quatre et cinq permettent d'exposer les résultats obtenus ainsi que de les interpréter. Une conclusion est finalement proposée.

Chapitre 1 : Problématique

Bien souvent, les personnes ayant une DI ont des questionnements ou des craintes concernant leur propre vieillissement. Ces personnes manquent couramment d'occasions pour les exprimer ou pour planifier leur futur et elles se retrouvent parfois isolées à travers les différentes étapes de leur trajectoire de vie. La première section de ce chapitre présente donc un portrait actuel des connaissances sur le vieillissement des adultes ayant une DI. Pour pouvoir apporter un soutien aux futurs adultes vieillissants avec une DI, il est pertinent de savoir comment les personnes âgées vivent leur vieillissement, mais aussi ce qu'elles retiennent et souhaitent transmettre aux générations futures. L'acte de transmission de l'expérience s'inscrit dans la générativité. Il s'agit d'une étape centrale vers un vieillissement réussi. D'autres recherches ont aussi mis de l'avant que le *Digital Storytelling* (DST) est un moyen d'expression de plus en plus utilisé auprès des communautés marginalisées, mais également des populations âgées. À notre connaissance, aucune étude ne fait état de l'utilisation de cette approche auprès de personnes vivant avec une DI. En ce sens, la seconde partie de ce chapitre fait état des connaissances actuelles concernant le DST, car il apparaît que cette méthodologie s'insère dans une perspective de générativité et que son utilisation devrait être davantage documentée.

D'abord, certains concepts centraux à ce projet de recherche méritent d'être définis, soit parce qu'ils concernent la population à l'étude ou encore parce qu'ils constituent des éléments importants dans la façon dont la problématique sera traitée.

1.1 Définition des concepts

Déficiences intellectuelles. La DI est un état et non une maladie. On dit qu'une personne présente une DI plutôt que de dire qu'elle en souffre. La personne doit présenter à la fois des limitations significatives sur les plans du fonctionnement intellectuel et du fonctionnement adaptatif (Société Québécoise de la Déficience Intellectuelle, [SQDI], 2018). Les limitations fonctionnelles réfèrent aux compétences d'apprentissage, de raisonnement ainsi que de résolution de problèmes. Quant aux comportements adaptatifs, ils représentent les habiletés

conceptuelles (langage, finances, conception du temps), les habiletés sociales (relations interpersonnelles, estime de soi, naïveté) et les habiletés pratiques (activités de la vie quotidienne, routines, autonomie) (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, [AAIDD], 2021). Ces limitations surviennent au cours du développement d'une personne, soit avant 18 à 22 ans (AAIDD, 2021 ; SQDI, 2018). Il est également important de noter que le niveau d'autonomie des personnes qui ont une DI varie beaucoup puisque le degré de soutien dont ces personnes ont besoin se situe sur un continuum de léger à sévère (SQDI, 2018).

Viellissement. « Le vieillissement est un processus complexe qui est généralement défini par des changements graduels aux niveaux biologique, psychologique et sociologique au fur et à mesure que les gens vieillissent » (Centre d'études sur le stress humain, 2019, paragr. 1). Le vieillissement est donc présent tout au long de la vie, mais c'est également une période qui marque une transition vers le grand âge (Caradec, 2009). Ainsi, le vieillissement se caractérise par des étapes marquantes de la vie (retraite, rôle social de grands-parents) et un déclin plus rapide de différentes fonctions (cognitives, physiques) (Lemaire et Bherer, 2005). Puisque la population générale vit en meilleure santé et plus longtemps, la retraite peut prendre une signification importante : un nouveau départ, de nouvelles occasions de se réaliser, etc. (Caradec, 2009). Le vieillissement peut également se caractériser par un veuvage ou encore l'entrée dans une résidence pour personnes âgées. En somme, le vieillissement peut paraître diffus sur certains aspects puisque les personnes âgées peuvent poursuivre leurs activités tout en réduisant leur intensité, mais il peut aussi se traduire par des changements d'importance pouvant aller jusqu'à une certaine remise en question identitaire (Caradec, 2009).

Générativité. Erik Erikson développe entre 1950 et 1963 sa théorie des stades de développement psychosociaux qui s'étendent tout au long de la vie (Morselli et Passini, 2015). Celui qui correspond au sujet de cette recherche est le septième stade, c'est-à-dire la générativité versus la stagnation (Doerwald et coll., 2021 ; Erikson et Erikson, 1998 ; Papalia et coll., 2018). La générativité vient en opposition à la stagnation et l'accomplissement de ce stade, amène chez les personnes âgées, une plus grande maturité (Villar et Celdrán, 2012).

Elle est à la fois un désir et un ensemble de comportements qui visent à s'investir dans les générations futures. C'est aussi généralement durant ce stade qu'une personne passe la majorité de sa vie adulte, soit une trentaine d'années de 35 à 70 ans environ (Côté, 2015 ; Doerwald et coll., 2021 ; Erikson et Erikson, 1998). Les adultes, ayant ou non une DI, passent plus de temps à vieillir en bonne santé et ont donc plus de temps pour s'investir dans des comportements génératifs (David et coll., 2015 ; Ehlman et Ligon, 2012). Tel qu'il était conceptualisé dans ses débuts, ce stade faisait souvent référence à la parentalité. Or, ce stade peut aussi se vivre de différentes façons selon la situation de l'individu : mentorat, bénévolat, etc. (Doerwald et coll., 2021 ; Kotre et Kotre, 1984). Kotre et Kotre (1984) divisent d'ailleurs la générativité en quatre types : biologique (concevoir des enfants), parentale (prendre soin des enfants), technique (enseigner des savoirs) et culturelle (transmettre au sens large). Le désir de générativité viendrait aussi de facteurs internes, par le souhait de créer un legs, de facteurs communautaires, en voulant prendre soin des personnes plus jeunes, ou encore de facteurs sociaux, par des pressions extérieures sur les personnes vieillissantes auprès desquelles un investissement envers les générations futures est attendu (Doerwald et coll., 2021).

Digital Storytelling (DST). Le DST est à la fois une méthodologie de recherche, un outil d'expression et de mobilisation et un médium artistique. Développé aux États-Unis, le DST correspond à un processus créatif à travers lequel des personnes réalisent une capsule vidéo (www.storycenter.org/). Cette capsule vise à raconter un moment de la vie d'une personne afin qu'elle puisse la présenter et s'en servir pour faire connaître sa réalité (Hausknecht et coll., 2019 ; Truchon, 2016). Lorsque le DST est utilisé en recherche, il permet de collecter des données d'une nouvelle façon, mais il offre aussi la possibilité d'allier recherche et action de manière innovante (Lal et coll., 2015 ; Truchon, 2016).

1.2 Pertinence du projet de recherche

1.2.1 Pertinence scientifique

La présente recherche démontre une pertinence scientifique importante, principalement en ce qui concerne la méthodologie. Comme mentionné précédemment, la recherche sur les réalités des personnes vieillissantes qui présentent une DI est relativement restreinte (Kessel et coll., 2003, Richard et Maltais, 2007). Ainsi, la recherche tournée vers ce type de savoirs représente un gain important pour l'avancement des connaissances. De plus, une des particularités de la recherche est l'utilisation du DST comme méthodologie de recherche encore peu connue. Ce choix méthodologique appuie d'autant plus la pertinence scientifique de cette recherche puisqu'aucune donnée n'a été trouvée sur son utilisation auprès d'une population ayant une DI. Une partie des objectifs de la présente recherche est donc orientée sur l'application du DST. En effet, la documentation accrue de l'utilisation du DST dans ce projet de recherche représente le plus grand apport au plan scientifique. Finalement, lors de la recherche documentaire, aucun écrit scientifique n'a montré le lien entre la générativité et la DI. Cette recherche vient donc amorcer une réflexion quant à cette expérience vécue par les adultes ayant une DI.

1.2.2 Pertinence sociale

Les personnes vieillissantes présentant une DI ont peu parlé de leur expérience du vieillissement dans un contexte de recherche et plus précisément des aspects génératifs, comme le montre le manque d'écrits scientifiques à ce sujet. Les adultes vieillissants ayant une DI ont souvent peu d'espace pour s'exprimer et il est difficile de connaître leurs besoins quant à leur vécu du vieillissement (Delporte et Chamahian, 2019). Les études qui sont présentées dans la section relative à la recension des écrits exposent que le manque de connaissances sur le vécu du vieillissement de ces adultes a une incidence sur le manque de services actuels (Alcedo et coll., 2017 ; Azéma et Martinez, 2005 ; Buys et coll., 2008 ; Lehmann et coll., 2013). Finalement, comme mentionné dans la définition, la notion de

générativité suggère que les adultes s'engagent dans des activités tels le mentorat ou le bénévolat, dans le but de transmettre une partie de leur expérience. En ce sens, le projet de recherche actuel consolide l'importance de considérer les adultes ayant une DI comme personnes à part entière et contribuant à la société malgré leur vieillissement et leurs limitations en leur offrant des occasions d'adopter ce type de comportements. Il est aussi noté dans les études utilisant le DST, que les participants vivent moins d'isolement et ont un sentiment d'accomplissement après leur participation à un projet de DST (Hausknecht et coll., 2019 ; Journeys of Health, 2010 ; Lal et coll., 2015).

1.2.3 Pertinence disciplinaire

Cette recherche trouve entre autres sa pertinence disciplinaire dans les valeurs qu'elle promeut. En effet, que ce soit par ses objectifs, sa population d'étude ou encore sa méthodologie, certaines valeurs du travail social sont présentes (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, [OTSTCFQ], 2012). Bien que la recherche actuelle vise un petit échantillon, les résultats pourraient être utiles dans d'autres sphères du travail social, par exemple en intervention auprès des adultes présentant une DI. Dans un premier temps, les différents aspects de la recherche tendent vers la défense des droits des participants. Par exemple, lorsque ceux-ci sont en mesure de s'exprimer sur leur vécu et leurs besoins en lien avec leur vieillissement, cela peut représenter un levier pour le travail social, dans la reconnaissance des droits des adultes vieillissants ayant une DI. Ensuite, ce projet de recherche s'intéresse à une population particulière pour qui la période du vieillissement est peu connue. Toutefois, s'y intéresser montre une « croyance en la capacité humaine d'évoluer et de se développer » (OTSTCFQ, 2012, p. 7). Pour terminer, le fait de donner une grande place aux participants tout au long de la recherche et de les placer au centre de leur situation renvoie à la notion d'autodétermination. Finalement, une des caractéristiques de la présente recherche est de se centrer sur les propos des participants et de les considérer comme experts de leur réalité. Le protocole de cette étude a donc été conçu dans l'intention de promouvoir l'inclusion d'une population isolée et de favoriser l'*empowerment*.

1.3 Recension des écrits

Les éléments ayant fait l'objet d'une recension des écrits plus soutenue sont le vieillissement des adultes ayant une DI ainsi que le *Digital Storytelling* (DST). En effet, ces deux concepts seront explicités d'une part puisqu'ils constituent une part importante du projet et d'autre part parce qu'il s'agit de concepts moins bien documentés. Le concept de la générativité, bien que central dans le projet sera précisé dans la section du cadre théorique, car c'est sur celle-ci que repose le concept à l'étude.

1.3.1 Démarche documentaire

Afin de mieux documenter la situation des personnes vieillissantes vivant avec une DI et leurs préoccupations, plusieurs ressources ont été sollicitées. Les bases de données *Érudit*, *Social Work Abstracts*, *Cairn*, *PsycInfo*, *Ageline*, *Famili@*, *PsycNet* et *Google Scholar* ont été consultées. Le moteur de recherche Sofia de l'Université Laval a aussi été utilisé. Trois concepts clés ont guidé la première recherche documentaire, soit 1) la déficience intellectuelle ; 2) le vieillissement et 3) les préoccupations. Les mots-clés utilisés pour le premier concept étaient : déficience intellectuelle, retard intellectuel, *intellectual disability*, *intellectual impairment* et *learning disabilities*. Pour le deuxième concept, les mots-clés étaient : vieillissement, âgés, *old age*, *aging*, *ageing*, *elderly* et *lifespan*. Pour le dernier concept, il s'agissait de : préoccupations, vécu, stress, perceptions, *preoccupations*, *perception*, *concern*. Les deux premiers concepts, la déficience intellectuelle et le vieillissement étaient toujours combinés. Le troisième concept a aussi été ajouté aux deux autres afin d'accéder à des articles pertinents. Dans un deuxième temps, les mêmes bases de données ont été consultées pour rechercher des informations sur deux autres concepts centraux, c'est-à-dire la générativité et le Digital Storytelling (DST). Les mots-clés de ces deux concepts ont été utilisés seuls, mais ont pu être combinés pour obtenir des résultats précis. Ainsi, pour le concept de la générativité, les mots-clés étaient : générativité, générativité vs stagnation, stades développement Erikson, *generativity*, *Erikson stages*. Le

concept final, celui du DST a été recherché avec les mots-clés : digital storytelling, *narrative approach*.

Les écrits qui ont été retenus traitaient principalement de la thématique du vieillissement chez des adultes ayant une DI. Les documents présentant uniquement les préoccupations des proches ou encore des intervenants n'ont pas été utilisés. Ce choix a été fait notamment pour rester centré sur l'expérience des personnes ayant une DI et de mieux comprendre leurs points de vue. Les textes retenus étaient des articles scientifiques, mais certains chapitres de livre et sites Internet ont permis d'obtenir de l'information supplémentaire. Comme les recherches concernant la générativité et le DST auprès de personnes présentant une DI ne furent pas fructueuses, les études portant sur les personnes âgées de la population générale ont été retenues, tout comme celles réalisées auprès de populations marginalisées.

1.3.2 Le vieillissement des adultes présentant une DI

La plupart des études, principalement celles qui se sont intéressées au vieillissement, décrivent de façon factuelle et plutôt quantitative le processus de vieillissement de ces adultes (statistiques entourant l'augmentation de l'espérance de vie, variations de l'âge en fonction du degré de la DI, comparaisons avec la population générale...). En ce qui concerne les points de vue des adultes concernés, ils portent surtout sur des défis ou enjeux, mais aussi sur certaines aspirations. C'est donc dans cet ordre d'idées que la recension entourant le vieillissement est synthétisée.

Dans la majorité des études retenues, les personnes vivant avec une DI sont considérées comme vieillissantes à partir de l'âge de 50 ans. En effet, la plupart des études sur le vieillissement présentent un échantillon de participants habituellement âgés de 50 à 70 ans (David et coll., 2015 ; Johansson et coll., 2017 ; Krinsky-McHale et coll., 2008 ; Reynaud, 2019 ; Trip et coll., 2018 ; World Health Organization, 2001). Le vieillissement se caractérise surtout par des changements physiques, émotionnels ou cognitifs, et ce, pour chaque personne. En effet, le vieillissement des personnes ayant une DI est similaire à celui de la

population générale (Buys et coll., 2008 ; David et coll., 2015 ; Gauthier et Gaymu, 2003 ; Haddar et Haelewyck, 2014). Le vieillissement des adultes ayant une DI comporte toutefois certaines spécificités comme un vieillissement précoce ou encore une diminution de l'autonomie parfois hâtive, ce qui génère plusieurs préoccupations chez ces personnes et leurs proches (Buys et coll., 2008 ; David et coll., 2015 ; Trip et coll., 2018).

D'abord, pour certains adultes présentant une DI, le vieillissement est un concept abstrait. Toutefois, quelques éléments font office de points marquants dans la compréhension du vieillissement. Dans leur étude auprès de 19 adultes vivant avec une DI et âgés de 37 à 58 ans, Trip et coll. (2018), ont soulevé que l'âge est souvent un marqueur important dans la conception du vieillissement, mais qu'il ne se traduit pas nécessairement par un chiffre en particulier chez ces adultes. Les résultats ont montré que l'âge à partir duquel une personne se considère comme âgée varie énormément (40 à 90 ans). Pour certains, le vieillissement est étroitement lié aux modifications physiques (cheveux gris, rides, ménopause), aux rôles sociaux (parents versus grands-parents), à l'augmentation de la dépendance (soins à domicile, fragilité) et même à la mort (Boullet et Orville, 2015 ; Trip et coll., 2018). L'augmentation des rendez-vous médicaux occasionnée par le vieillissement est également une conséquence qui marque la compréhension de cette étape chez les personnes présentant une DI (Thompson, 2008 ; Trip et coll., 2018). La perte de mobilité serait centrale dans la compréhension du vieillissement chez ces adultes parce qu'elle serait liée à des craintes majeures quant à leur autonomie (Trip et coll., 2018). Ainsi, une bonne santé physique serait l'indicateur le plus important pour un futur bien-être, dans un contexte de vieillissement. Dans une étude auprès de 667 adultes ayant une DI (Lehmann et coll., 2013), trois indicateurs ont été étudiés à quatre ans d'intervalle pour essayer de déterminer les variables prédictives du bien-être dans le vieillissement. Ainsi, entre la santé physique, le réseau social et l'autonomie, c'est une bonne santé physique qui prédit le mieux le bien-être quatre ans plus tard (Lehmann et coll., 2013). Malgré cela, comparativement à la population générale, les personnes qui ont une DI ont souvent une moins bonne santé physique et ont davantage de problèmes de santé au long cours. Conséquemment, elles doivent souvent prendre de la médication de façon régulière (Barnhart et Connolly, 2007 ; Bowring et coll., 2017 ; Conseil Consultatif National sur le Troisième Âge, 2004 ; Doan et coll., 2013). Le fait de prendre des

médicaments au long terme peut d'ailleurs mener à des effets secondaires et à un vieillissement précoce, étant donné que certains médicaments ont des effets non négligeables sur le corps (David et coll., 2015 ; World Health Organization, 2001). À titre d'exemple, l'Organisation mondiale de la Santé (2001) mentionne que « [...] les troubles des mouvements peuvent être causés par une prise prolongée de neuroleptiques, tandis que la déminéralisation osseuse peut être un effet secondaire d'une prise chronique d'anticonvulsivants » (World Health Organization, 2001, p. 261). Aussi, ces adultes rencontrent souvent des défis dans l'obtention de diagnostics en lien avec leurs problèmes de santé (Conseil Consultatif National sur le Troisième Âge, 2004 ; World Health Organization, 2001). Les adultes ayant une DI peuvent présenter certaines difficultés de communication, ce qui peut rendre le diagnostic plus compliqué. En effet, les adultes vivant avec une DI ont souvent plusieurs problématiques de santé et seul leur dossier médical peut réellement offrir un portrait d'ensemble. Il est aussi important que les adultes puissent bénéficier d'un accompagnement pour être en mesure de bien exprimer leurs besoins, leurs douleurs et leur situation globale. De surcroît, la plupart des professionnels de la santé jugent qu'ils ne sont pas suffisamment formés pour intervenir auprès de personnes vivant avec une DI (Lin et coll., 2016).

Certaines différences existent aussi selon le genre de la personne. À ce sujet, dans une étude menée auprès de 19 femmes israéliennes présentant une DI (David et coll., 2015), certaines rapportaient une peur de vieillir. Elles avaient internalisé des préjugés associés à l'âgisme et allaient même jusqu'à nier leur propre vieillissement. La majorité des femmes de cette étude percevaient que la vieillesse surviendrait toujours plus tard dans leur trajectoire malgré des limitations importantes et un âge avancé (David et coll., 2015). Dans un autre article, Boulet et Orville (2015) mentionnent plus largement que plusieurs personnes en situation de handicap « [...] ont conscience du vieillissement, mais pas forcément tous, du leur » (p. 101) ce qui soutient les résultats de David et coll. (2015). D'autres particularités mises de l'avant sont que les femmes présentant une DI ont une espérance de vie plus élevée comparativement aux hommes (David et coll., 2015 ; Walsh, 2003). Toutefois, les femmes ayant une DI peuvent vivre leur ménopause de 3 à 5 ans plus tôt comparativement aux femmes de la population générale. Ces changements hormonaux peuvent susciter des difficultés

émotionnelles particulières qui sont perçues comme des conséquences négatives du vieillissement (David et coll., 2015). Les femmes sont également plus à risque de vivre des abus que les hommes que ce soit sur les plans physique, émotionnel ou sexuel. Ces expériences d'abus accentuent le désir de vieillir dans un environnement sécuritaire (Buys et coll., 2008 ; David et coll., 2015).

Aussi, certains changements sont perçus par des adultes à la fois comme des deuils ou des défis, mais aussi, comme des occasions de croissance personnelle. D'ailleurs, plusieurs adultes ayant une DI accordent une grande importance à leur participation sociale et à leur indépendance. Ceci peut s'actualiser à travers des activités, une implication dans la communauté ou encore, à travers l'occupation d'un emploi (Brotherton et coll., 2020 ; Buys et coll., 2008). Comme mentionné antérieurement, Trip et coll. (2018) constatent que les participants à leur étude craignaient perdre leur indépendance à la suite d'une perte de mobilité. Selon ces répondants, le fait de pouvoir se déplacer seul, en voiture, à vélo ou en transports en commun, représente un marqueur important de leur indépendance, tout comme le fait de se rendre à leurs activités de loisir de manière autonome (Trip et coll., 2018). Pour certaines personnes interrogées dans cette étude, l'indépendance passe par le fait d'accomplir des activités de la vie quotidienne comme faire le ménage et être en mesure de préparer les repas (Trip et coll., 2018). Aussi, d'autres chercheurs se sont penchés sur les enjeux financiers comme Buys et coll. (2008). Leur intention était de mieux comprendre la signification du vieillissement actif des adultes ayant une DI, des proches et des intervenants. À ce sujet, quelques auteurs ont constaté que la gestion de l'argent était souvent faite par un tiers et que certains adultes ayant une DI percevaient cette gestion par autrui comme une atteinte à leur indépendance (Buys et coll., 2008 ; Milot et coll., 2018 ; Trip et coll., 2018). Plusieurs adultes vieillissants ayant une DI sont aussi plus inquiets par rapport à leur sécurité financière. Par ailleurs, Buys et coll. (2008) mentionnent que les adultes qui vivent dans une ressource adaptée semblent moins inquiets par rapport à leurs finances comparativement à ceux qui vivent seuls en appartement. Ces auteurs constatent également que le sentiment d'indépendance est intimement lié à leur degré d'implication lors des prises de décision les concernant. Finalement, pour certains adultes présentant une DI, l'apprentissage de nouvelles habiletés et de nouvelles connaissances est central dans leur vieillissement. En effet, ils

perçoivent cette étape de vie comme une occasion d'apprendre et entretiennent l'idée que leurs nouvelles compétences augmenteront leur niveau d'indépendance (Buys et coll., 2008 ; Trip et coll., 2018).

Toujours en lien avec l'indépendance, occuper un emploi représente pour certains adultes un moyen de maintenir leur autonomie. La retraite représente quant à elle un sujet où les avis diffèrent. Puisque l'obtention d'un emploi n'a pas toujours été facile et qu'il s'agit d'un accomplissement pour plusieurs, prendre sa retraite apparaît parfois tel un obstacle à leur autonomie (Boullet et Orville, 2015 ; Buys et coll., 2008 ; Trip et coll., 2018). Lorsque les adultes souhaitent continuer à travailler, ils sont ainsi plus occupés et conservent le contact avec d'autres personnes (Buys et coll., 2008 ; David et coll., 2015). Conséquemment, une rupture rapide avec le milieu de l'emploi peut mener à une remise en question identitaire (Boullet et Orville, 2015), ou des pertes dans les relations sociales (Milot et coll., 2018). Or, d'autres personnes ayant une DI voient le vieillissement et la retraite comme une possibilité de voyager et de prendre le temps de s'adonner à des loisirs (Boullet et Orville, 2015 ; Buys et coll., 2008 ; Caradec, 2009 ; Trip et coll., 2018). Ainsi, le vieillissement apparaît pour certaines personnes comme une occasion de gagner en indépendance pour celles qui aspirent à plus d'autonomie, alors qu'il peut soulever, pour d'autres, une crainte de perdre l'indépendance parfois durement acquise.

Plusieurs adultes ayant une DI entretiennent tout de même des espoirs pour le futur. L'attente la plus récurrente des personnes ayant une DI questionnées dans diverses études est celle de développer une ou des relations significatives avec quelqu'un qui est également à l'étape du vieillissement (Buys et coll., 2008 ; David et coll., 2015 ; Milot et coll., 2018 ; Thompson, 2008 ; Trip et coll., 2018). Ces relations permettraient aux personnes âgées d'avoir quelqu'un avec qui partager leur expérience quant aux difficultés physiques et émotionnelles évoquées précédemment. Plusieurs adultes ayant une DI perçoivent les relations tissées à l'âge adulte comme étant plus profondes et plus matures que les relations entre personnes plus jeunes (David et coll., 2015). Toutefois, pour certaines personnes avec une DI, une relation réciproque ne se limite pas à une relation amoureuse intime. En effet, le sentiment de réciprocité dans la relation peut aussi être avec un membre de la famille ou avec un ami

très proche (Buys et coll., 2008 ; Trip et coll., 2018). Lorsqu'il s'agit d'une relation familiale plutôt qu'intime, la réciprocité vient surtout d'un sentiment d'utilité plus que d'une intimité réciproque (Trip et coll., 2018). Au-delà de la relation elle-même, c'est surtout la réciprocité que les personnes ayant une DI semblent rechercher. Le fait d'avoir quelqu'un qui prend soin de soi, mais aussi de prendre soin d'une autre personne susciterait une certaine « paix d'esprit » pour certaines (David et coll., 2015). Chez les femmes questionnées dans le cadre de l'étude de David et coll. (2015), une telle réciprocité semblait amoindrir leur sentiment de solitude et d'ennui puisqu'elles se retrouvaient à partager leur quotidien et à prendre soin de quelqu'un d'autre. Peu importe la nature de la relation, la compagnie d'une autre personne semblerait leur permettre d'occuper leur temps (Buys et coll., 2008 ; David et coll., 2015 ; Trip et coll., 2018). Malgré le bien-être associé à une telle relation, l'engagement mutuel avec une autre personne suscite aussi des préoccupations supplémentaires. En effet, certaines femmes interrogées dans l'étude de David et coll. (2015) ont mentionné que la santé précaire de leur partenaire leur procurait de l'inquiétude. Cette inquiétude était augmentée par le fait qu'elles se sentaient souvent mises à l'écart par les familles de leur partenaire (David et coll., 2015).

À la lumière des particularités du vieillissement des adultes ayant une DI et du peu d'espace qu'ils ont pour exprimer leurs préoccupations, l'approche du Digital Storytelling (DST) semble intéressante. Celle-ci a été utilisée en recherche auprès de groupes de personnes âgées, majoritairement dans des contextes de transmission du vécu et de création d'un héritage (Freeman et coll., 2020 ; Hausknecht et coll., 2019). Or, il semble qu'elle n'ait pas encore fait l'objet de recherches ou de projets avec les personnes ayant une DI.

Cette approche offre la possibilité de réaliser une recherche qui favorise l'expression de soi à travers un médium artistique. Sa mise en œuvre permet de créer des outils favorisant le transfert ou la mobilisation des connaissances. La prochaine section de ce document fait état des connaissances actuelles concernant le DST et de son apport pour explorer la générativité.

1.3.3 Le Digital Storytelling

Le Digital Storytelling (DST) consiste en la création de courtes capsules vidéo (2 à 5 minutes) visant la sensibilisation à une réalité particulière, voire parfois douloureuse. Né aux États-Unis d'un mouvement de démocratisation des arts, Dana Atchley et Joe Lambert avaient alors mis sur pied le DST dans le cadre d'ateliers pour les personnes ayant une faible littératie numérique (www.storycenter.org/). Le fonctionnement du DST se divise en trois phases : groupes de discussion, ateliers de création et diffusion. La figure 1 illustre assez bien le déroulement des séances qui, tout en suivant cette suite d'étapes, peut être modifié selon les besoins, par exemple en deux ou trois jours intensifs ou encore sur une période d'une dizaine de semaines à raison d'une rencontre par semaine.

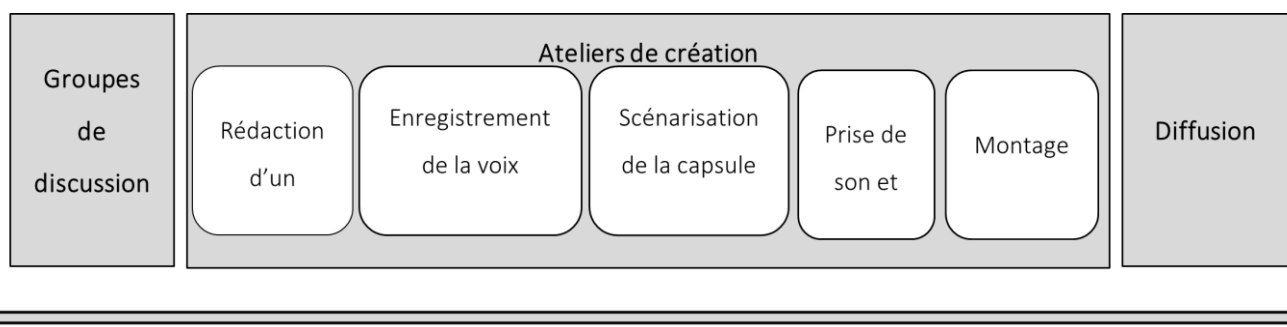


Figure 1. Méthodologie classique du DST

Ainsi, le processus de DST débute par des groupes de discussion, au cours desquels les individus sont amenés à partager une expérience de leur vie. La plupart du temps, un thème est sélectionné à l'avance pour que le récit des participants trouve écho dans celui des autres membres du groupe. De cette façon, il y a un climat de confiance, de compréhension mutuelle et de collaboration (Anderson et Mack, 2019 ; Freeman et coll., 2020 ; Hausknecht et coll., 2019). Dans le cas contraire, ce sont les sujets choisis par les participants qui donnent le ton et qui guident le contenu du groupe de discussion (Gubrium, 2009). Bien que les groupes de discussion soient un moment d'échange et de partage, chaque personne réalise sa propre capsule. Ensuite, les ateliers de création sont divisés en plus petites étapes, permettant de suivre une certaine logique. À partir de l'histoire racontée au groupe, chaque participant doit

écrire un court texte de 250 à 500 mots qu'il pourra ensuite enregistrer. Cet enregistrement correspond à la trame narrative de la capsule, autour de laquelle les images, vidéos et autres éléments audiovisuels sont ajoutés. La scénarisation sert donc à mettre sur papier l'organisation de tous les éléments qui seront présents dans la capsule. Ensuite, le groupe commence à assembler les différents éléments audiovisuels de la capsule, soit par des banques de son ou par une captation dans l'environnement. Par exemple, une personne qui énumère une longue liste d'événements négatifs dans sa trame narrative pourrait aller capter le son d'une chute afin d'appuyer le sentiment de déferlement insensé. Pour terminer la période de création, les participants procèdent au montage de leur capsule. Finalement, le processus de DST se termine par une diffusion des capsules vidéo, soit auprès des proches des participants ou encore lors d'une diffusion grand public, selon l'objectif visé par les participants.

Il est important de mentionner que lors des groupes de discussion et des ateliers de création, les individus sont encouragés à donner des commentaires constructifs et à offrir des rétroactions. Dans un premier temps, cela peut être de poser des questions sur le récit des autres pour faciliter l'expression des émotions ou encore pour mettre en lumière un aspect qui pourrait être ajouté à la capsule. Dans un deuxième temps, les rétroactions visent à enrichir les capsules vidéo en permettant à chaque personne d'exprimer ses perceptions sur les capsules des autres. Chaque auteur peut donc amplifier ou diminuer l'accent mis sur certains éléments si cela ne correspond pas à ce qu'il souhaite présenter.

Ainsi, quelques années suivant la création du DST, celui-ci commence à être utilisé en tant que méthodologie de recherche (Anderson et Mack, 2019 ; Freeman et coll., 2020 ; Gubrium, 2009 ; Lal et coll., 2015 ; Meadows, 2003 ; Truchon, 2016). À partir du moment où le DST a commencé à être utilisé en recherche, il a été plus facile de documenter certaines situations de vulnérabilité (Anderson et Mack, 2019 ; Truchon, 2016), de décrire les sentiments liés au vieillissement et à l'héritage (Hausknecht et coll., 2019) ainsi que d'explorer l'aisance des personnes âgées à utiliser les médias (Alexandrakis et coll., 2020), à titre d'exemples. En plus de s'intéresser à ces situations, les chercheurs tentaient également de comprendre les retombées de la participation à un processus de DST considérant qu'elle implique un

investissement et une ouverture de soi importante. Ainsi, un aspect étonnant a été mis de l'avant : bien que le DST n'ait pas d'objectifs thérapeutiques, les participants nomment des effets thérapeutiques en termes de retombées (Alexandrakis et coll., 2020 ; Anderson et Mack, 2019 ; Freeman et coll., 2020 ; Hausknecht et coll., 2019 ; Journeys of Health, 2010).

Dans leur étude concernant le DST utilisé en ergothérapie en contexte de soins, Lal et coll. (2015) indiquent que l'action de se raconter est bénéfique pour la personne, mais également pour tout son entourage. Le DST permettrait d'avoir une meilleure compréhension globale de la situation d'une personne en ayant accès à de nombreuses informations, mais surtout au point de vue de l'individu. D'ailleurs, ils mentionnent également que l'ajout des technologies au discours narratif ajoute de la profondeur au discours et offre plusieurs options aux personnes pour transmettre leurs messages (Lal et coll., 2015). En somme, le DST serait bénéfique dans une visée de promotion de l'expression de soi, de réflexivité, d'éducation ou encore afin de mettre en relation des personnes vivant des difficultés similaires (Lal et coll., 2015). L'utilisation du DST n'est toutefois pas sans difficulté ou limites puisque les auteurs identifient que la compréhension des objectifs est parfois compliquée pour les participants et ceux-ci pourraient vivre des répercussions négatives liées au partage d'une expérience douloureuse. Également, ces auteurs se questionnent sur le risque que le format ou l'esthétique de la capsule occulte l'intérêt lié au sujet principal (Lal et coll., 2015). Par exemple, dans un groupe qui souhaite parler du vécu suite à l'annonce d'un diagnostic de maladie dégénérative, cet aspect pourrait être négligé si l'accent est mis sur la qualité du montage vidéo et de l'intégration d'éléments audiovisuels.

L'*empowerment* est central dans le processus de DST, ce qui est aussi en lien avec la discipline du travail social. Plusieurs théories utilisées en travail social sont issues des épistémologies critiques. Dans ce mémoire, le choix d'une épistémologie critique est évident puisqu'il est important de redonner une voix et un pouvoir aux personnes vivant avec une DI. De plus, cela permet d'avoir une nouvelle perspective sur les inégalités du passé en offrant une occasion de repenser les structures et les rapports de pouvoir parfois inégaux. D'ailleurs, une étude portant sur le parcours de femmes réfugiées expose bien le lien entre le travail social et le DST (Lenette et coll., 2015). Le DST fait partie des méthodologies

narratives et c'est entre autres ce qui permet de rester centré sur l'expérience de la personne. Ainsi, en racontant son histoire, une personne peut intégrer des événements douloureux en se réappropriant son vécu (Gubrium, 2009 ; Lenette et coll., 2015 ; Truchon, 2016). L'utilisation du DST n'est pas réservée exclusivement aux personnes qui ont vécu des situations d'adversité. En effet, le DST peut aussi être un moyen de soutenir les individus qui traversent une période difficile ou qui s'apprêtent à vivre des changements. C'est notamment ce qu'Anderson et Mack (2019) ont réalisé en s'intéressant à de jeunes adolescents afro-américains pour qui la transition vers la vie adulte était plus compliquée. Ces deux démarches s'inscrivent dans un cadre anti-oppressif qui donne l'occasion aux individus de s'éloigner de l'étiquette qui leur a parfois été imposée tout en reprenant le contrôle sur leur histoire (Anderson et Mack, 2019 ; Lenette et coll., 2015). Lenette et coll. (2015) ont inclus trois femmes dans leur processus de recherche et celles-ci ont pu aborder différents aspects relatifs à leur parcours migratoire (p. ex. famille, cuisine, religion, culture, deuil) en basant leur capsule vidéo sur des photos d'albums. À partir de ces photos, les participantes ont fait des choix concernant les éléments audiovisuels, qui se sont surtout tournés vers la musique et leur voix. En somme, elles nomment avoir vécu des retombées positives de leur implication dans le projet de recherche qu'elles divisent en trois catégories : l'importance de partager son histoire, l'importance d'écouter les histoires des autres et l'importance de documenter son parcours (Lenette et coll., 2015). Toujours en lien avec les épistémologies critiques, l'utilisation de théories issues de ce courant épistémologique offre une occasion d'incorporer un point de vue subjectif et de remise en question à la recherche (Flores Espinola, 2012). En effet, il convient de se poser davantage de questions puisque la base de ses théories est centrée sur l'expérience des personnes opprimées (Godrie et Dos Santos, 2017). Ainsi, le travail social se présente comme une discipline de choix dans l'utilisation de cadres théoriques issus de ce courant. Dans la présente recherche, la perspective critique s'inscrit dans l'utilisation de la théorie de la reconnaissance, mais également dans la remise en question des méthodologies fréquemment utilisées. Godrie et Dos Santos (2017) mentionnent d'ailleurs qu'une part importante des épistémologies critiques est de reconsidérer ce qui concerne la production des savoirs. En ce sens, l'utilisation du DST offre un nouveau regard sur la façon dont les données peuvent être collectées tout en laissant une place directe aux participants.

Plus spécifiquement auprès des personnes âgées, le DST reflète les répercussions positives énoncées plus haut, mais apparaît également comme une activité sociale à travers laquelle la communication est centrale (Alexandrakis et coll., 2020 ; Hausknecht et coll., 2019). Ces auteurs ont relevé dans leurs études que les personnes âgées appréciaient l'occasion de pouvoir rencontrer de nouvelles personnes et d'échanger avec elles sur un sujet commun. Elles trouveraient aussi un sens dans le fait de raconter leur histoire et de créer un héritage à travers une capsule vidéo. Dans l'étude de Hausknecht et coll. (2019), les objectifs étaient que les participants puissent réfléchir et faire un retour sur leur parcours de vie et qu'ils choisissent un moment en particulier à raconter. Il s'agissait pour eux d'une façon de communiquer certains apprentissages de vie à leurs enfants et petits-enfants. Pour réaliser cette recherche, Hausknecht et coll. (2019) ont recruté un échantillon de 88 personnes qu'ils ont ensuite séparé en groupes de six à douze participants. Les rencontres avaient lieu chaque semaine pendant une période de neuf semaines et la diffusion des capsules avait aussi fait l'objet d'une analyse auprès du public afin de dégager leurs perceptions en lien avec les capsules. Dans l'ensemble, les thèmes relevés par les participants faisaient référence aux liens créés par le partage d'expériences communes, le sentiment de communauté au sein du groupe, les souvenirs et la réflexivité sur sa vie et la création d'un héritage. En ce qui concerne le public, chaque personne identifiait ses trois capsules favorites et ces choix étaient surtout motivés par trois raisons. Premièrement, les spectateurs se sentaient interpellés par la leçon de vie de la capsule. Deuxièmement, ils appréciaient la qualité esthétique de la capsule. Troisièmement, la capsule avait généré chez eux une certaine réaction émotionnelle (Hausknecht et coll., 2019).

L'utilisation du DST auprès des personnes âgées, mais surtout les bienfaits nommés par les participants de l'étude mentionnée précédemment sont corroborés par Alexandrakis et coll. (2020) qui évaluent différentes méthodes narratives. Ainsi, le DST serait bénéfique pour les personnes de 50 ans et plus dans une optique de développement de nouvelles compétences. De plus, cela leur permettrait de développer plus de liens avec les personnes plus jeunes qui sont pour leur part, plus habituées à utiliser les nouvelles technologies. L'enregistrement audio serait une méthode de choix pour les personnes âgées, mais également pour leur entourage. En effet, entendre la voix d'un être cher serait encore plus important que de voir

des photos ou des vidéos de cette personne. Le fait d'entendre sa propre voix ou de faire le montage audio de son histoire de vie pourrait toutefois être gênant ou inconfortable. Cependant, les auteurs mentionnent que l'écriture pourrait avoir des bénéfices remarquables pour les personnes âgées, que ce soit sous forme de lettre ou de journal intime puisqu'ils sont souvent plus à l'aise avec ce médium. Malgré ces bénéfices, l'écriture pourrait avoir comme effet d'isoler les personnes âgées puisqu'il s'agit d'une activité individuelle (Alexandrakis et coll., 2020). En ce qui concerne le DST de façon plus spécifique, les participants étaient amenés à partager leur histoire de vie à partir de cartes géographiques comme supports visuels (Alexandrakis et coll., 2020). Ils ont entre autres nommé comme bénéfice le sentiment de compétence ressenti à la suite de la création de la capsule et ont insisté sur les souvenirs et l'aspect narratif du processus comme étant le point le plus important. L'utilisation des technologies a été sélectionnée comme étant une option privilégiée des personnes âgées, que ce soit par l'enregistrement de la voix, la rédaction sur un blogue ou les capsules vidéo. L'importance de pouvoir réaliser ces démarches de façon autonome était aussi centrale dans le choix de la méthode par les participants (Alexandrakis et coll., 2020).

Le DST a donc été utilisé auprès de différentes populations, dans un objectif de reprise de pouvoir et de développement de soi. La méthodologie grâce à son caractère autodidacte a notamment été conçue pour que les individus s'affranchissent d'une dépendance aux experts du numérique. En intégrant une formation et un soutien lors du montage, les personnes sont en mesure de produire une capsule fidèle à leurs intentions, sans avoir à dépendre d'une tierce personne pour le montage.

1.4 Limites méthodologies des études recensées

En lien avec le présent projet, la première limite majeure des études concernant le DST est qu'aucune donnée de recherche n'a été trouvée concernant l'utilisation de cette méthode auprès de personnes ayant une DI. Cet élément sous-entend qu'aucune méthodologie ne précise l'utilisation du DST dans un contexte de recherche avec la population à l'étude. De

façon plus large, le DST n'aurait pas non plus été utilisé comme outil de mobilisation avec des adultes ayant une DI, c'est donc une contribution importante. La réalisation de la présente recherche se base donc uniquement sur les modèles d'utilisation auprès de la population générale.

Une autre limite de la méthodologie du DST réside dans l'utilisation de logiciels de montage vidéo. En effet, l'utilisation de ces logiciels peut être plus complexe pour les adultes ayant une DI. Finalement, les études démontrent que les retombées de l'utilisation du DST tendent à avoir des effets thérapeutiques. Toutefois, il est important de maintenir un objectif de recherche dans une telle démarche puisque le DST n'est pas une approche d'intervention ou un outil thérapeutique. Les limites de ces études contribuent à identifier les éléments auxquels l'étudiante devra porter attention, mais aucune d'entre elles ne représente un frein. Essentiellement, puisqu'il s'agit d'un nouveau contexte d'utilisation du DST, il sera primordial de documenter adéquatement tout le processus de recherche.

Chapitre 2 : Cadre d'analyse

Afin d'atteindre les objectifs, la théorie de la reconnaissance est utilisée comme cadre théorique tandis que la théorie des stades de développement psychosociaux est présentée comme cadre conceptuel. Premièrement, l'alliance de ces théories permet de consolider la valeur des comportements génératifs que peuvent adopter les adultes vieillissants avec une DI. En effet, puisque les adultes peuvent vivre une redéfinition de leur identité, une reconnaissance est nécessaire pour augmenter la confiance en soi, notamment dans le fait de s'investir auprès des générations futures. Deuxièmement, leur donner une occasion de se mobiliser pour faire entendre leur voix représente une forme de reconnaissance et vient appuyer l'importance d'adopter des comportements génératifs. Du point de vue de la recherche, ces théories vont permettre une analyse en profondeur des propos qui seront recueillis.

2.1 Cadre théorique

Ce chapitre présente les assises théoriques du projet de recherche. Dans les prochaines sections, il sera question de la posture épistémologique et du cadre théorique en détaillant les théories qui guident ce projet de recherche.

2.1.1 Épistémologie

Le présent projet s'inscrit dans une épistémologie critique, qui tente de renverser la tendance actuelle voulant que peu de place soit accordée aux adultes ayant une DI en recherche tout comme dans l'espace public. L'épistémologie critique regroupe un ensemble de théories remettant en question les dynamiques de pouvoir actuelles ainsi que les moyens de production des connaissances (Juan et Laville, 2020). Parmi ces regroupements, il y a les théories féministes et postcoloniales, à titre d'exemples. L'épistémologie critique considère que les inégalités sociales s'observent dans les épistémologies classiques, mais pour contrer

ce rapport d'oppression, elle vise une certaine émancipation des groupes marginalisés (Flores Espínola, 2012 ; Godrie et Dos Santos, 2017). Comme mentionné dans la recension des écrits, le vieillissement représente une occasion pour de nombreux adultes ayant une DI de s'impliquer dans leur communauté ou encore de gagner en autonomie par l'acquisition de nouvelles compétences (Buys et coll., 2008 ; Milot et coll., 2018). Pour ce faire, il est nécessaire que le contexte et l'environnement dans lequel ces adultes vieillissent soient propices à leur participation sociale. Cela constitue un idéal, mais les adultes peuvent vivre leur vieillissement différemment et l'adoption d'une épistémologie critique aide à se centrer sur leur expérience afin d'avoir un portrait plus représentatif de leur vécu.

2.1.2 Théorie de la reconnaissance

Cette recherche s'appuie sur la théorie de la reconnaissance développée au début des années 2000 par Axel Honneth, sociologue et philosophe allemand. Ses travaux s'inscrivent dans une épistémologie critique et remettent en perspective les notions de justice sociale, d'oppression et de bien-être de manière à identifier la source des rapports inégaux (Honneth, 2004 ; Kirichenko, 2020). Selon la théorie de la reconnaissance, la construction de l'identité n'est possible qu'à travers les interactions sociales et la reconnaissance mutuelle (Honneth, 2004). Courtel (2008) va même jusqu'à dire que la valeur de la vie ne se considère qu'à travers l'estime qui lui est donnée. Les écrits concernant la théorie de la reconnaissance portent sur deux regroupements d'individus, soient une *majorité* et une *minorité*. Ce n'est pas en termes quantitatifs qu'il faut penser la majorité et la minorité, car Honneth a basé ses travaux sur les dynamiques de pouvoir entre les groupes majoritaires et minoritaires (Honneth, 1996). Courtel (2008) explique l'utilisation et la distinction de ces termes en introduisant le rapport de pouvoir du groupe dominant (majoritaire) sur le groupe dominé (minoritaire) :

L'ensemble formé par tous ceux et celles qui sont tenus pour mineurs, c'est-à-dire considérés comme incapables de se servir de leur propre entendement sans être dirigés par un autre. [...] une majorité n'est pas non plus une notion quantitative, le regroupement des majoritaires, mais un modèle dominant, celui auquel le reste du groupe doit se conformer. (Courtel, 2008, p. 4)

Les adultes ayant une DI représentent à la fois une minorité numérique, mais également symbolique. Malgré l'acquisition de plusieurs droits dans les dernières années, certains progrès restent à faire, notamment en matière de participation démocratique. En effet, ils sont peu présents dans l'espace public, ils sont plutôt stigmatisés et peuvent avoir de la difficulté à faire reconnaître leurs droits (Ali et coll., 2012 ; Ferretti, 2011).

Selon cette théorie, la reconnaissance ne prend pas le sens d'un remerciement envers une action, mais plutôt la validation intersubjective de la valeur individuelle. En effet, c'est à travers trois formes de reconnaissance (affective, juridique et sociale) que l'individu construit son identité, puis la reconnaissance qu'il reçoit consolide sa valeur (Honneth, 1999, 2004 ; Renault, 2004). Il y a donc trois formes de reconnaissance à travers lesquelles l'individu vient à créer son identité. La première est la reconnaissance *affective*, elle permet à l'individu de s'engager dans une relation réciproque (familiale, d'amitié, intime) par laquelle il augmente sa confiance en soi. La relation donne l'occasion à l'individu de se considérer comme un être ayant entre autres des besoins affectifs qui doivent être répondus adéquatement (Courtel, 2008 ; Honneth, 2004). Sans cette forme de reconnaissance, il n'est pas possible pour l'individu de développer sa confiance en soi, il ne se sent pas complet et ne peut reconnaître qu'il peut recevoir une réponse à ses besoins. La deuxième forme de reconnaissance est *juridique*, cette forme de reconnaissance renvoie à la notion de droits individuels et d'égalité (Courtel, 2008 ; Kirichenko, 2020). La reconnaissance juridique vient de l'octroi et du respect des mêmes droits à chaque personne, sans rapport d'iniquité. Cela donne l'occasion aux individus de se développer en tant que citoyens à part entière en ayant une vision de soi égale à celle des autres. Par la reconnaissance juridique, la personne développe la notion de respect de soi (Courtel, 2008 ; Honneth, 2004 ; Kirichenko, 2020). Finalement, la reconnaissance *sociale* fait un lien avec le sentiment d'utilité et de valeur sociale comme contributeur à la société. À travers cette reconnaissance, l'individu développe un sentiment de solidarité et d'estime de soi où ses capacités individuelles sont reconnues comme utiles à un groupe social (Courtel, 2008 ; Kirichenko, 2020).

L'intérêt de la théorie de la reconnaissance avec le sujet de cette recherche réside avant tout dans la complexité de la situation des adultes ayant une DI. En tant que groupe minoritaire

qui s'est modifié dans les dernières décennies par un vieillissement de population, l'état de leur reconnaissance est peu décrit. En combinant l'épistémologie critique et l'objectif de redonner du pouvoir aux adultes vieillissants, la théorie de la reconnaissance apporte également un angle d'analyse pertinent. Puisque le vieillissement de ces adultes est relativement récent, ils ont peu de modèle ou de guide pour les accompagner dans cette nouvelle étape de vie. Leur identité est donc susceptible de se transformer puisque le vieillissement amène souvent une diminution de l'autonomie et de l'indépendance. Toutefois, selon la théorie de la reconnaissance, la confiance en soi, le respect de soi et l'estime de soi peuvent uniquement se construire par la reconnaissance. Ainsi, par les récits et partages d'expériences des participants, il sera possible de noter le type de reconnaissance qu'ils reçoivent et à l'inverse, les différents dénis de reconnaissance. Également, la mise en évidence d'injustices a une grande place dans le travail social. Le mémoire n'a pas comme visée principale la défense des droits, mais il n'est pas possible de l'occulter en restant fidèle aux valeurs du travail social.

Sans reconnaissance, il y a ce qu'Honneth (1999) appelle un déni de reconnaissance, ce qui ouvre la porte à un mépris si des injustices se développent. Le déni survient lorsque la personne ne reçoit pas la reconnaissance qui lui est due alors que le mépris s'installe lorsque la personne vit des injustices et de la stigmatisation (Ferrarese, 2009). Les minorités deviennent étouffées par les postures dominantes et vivent plus régulièrement un déni de reconnaissance (Courtel, 2008 ; Ferrarese, 2009 ; Kirichenko, 2020). Selon Honneth (1999), il y a trois formes de déni, chacune associée au manque d'une des formes de reconnaissance précédemment énoncées. Chaque forme de déni a un nom particulier soit *séviçes et violences*, *privation des droits et exclusion sociale* et *humiliation et offense*. La première forme de déni, *séviçes et violence* réfère surtout à la violence physique lorsque l'on empêche une personne d'avoir le contrôle sur son propre corps. Cela mène à la destruction de sa relation au corps, à des atteintes à sa confiance en soi ainsi qu'à son intégrité physique et émotionnelle. Elle mène aussi à un sentiment de méfiance envers les autres (Kirichenko, 2020). Dans cette forme de déni, voire de mépris, ce n'est pas la douleur physique qui génère le plus de souffrance, mais bien le sentiment de soumission par la prise de contrôle de l'autre sur soi (Courtel, 2008). Ensuite, le thème de la *privation des droits et l'exclusion sociale* réfère à l'atteinte aux droits

d'une personne. À ce sujet, mentionnons que chaque individu a des obligations et des droits en tant que membre d'une société et ce sont ces obligations et ces droits qui sont ici considérés (Courtel, 2008 ; Fraser, 2004 ; Honneth, 1999). Lorsqu'une personne se voit retirer ses droits, ce n'est pas nécessairement parce qu'elle est dans l'incapacité de les exercer en raison de ses caractéristiques personnelles, mais bien parce qu'elle est exclue des espaces où elle pourrait les exercer (Courtel, 2008). Les individus structurellement exclus ne sentent pas qu'ils ont la même valeur que les autres et cela mène à une « mort sociale » (Courtel, 2008 ; Kirichenko, 2020 ; Renault, 2004). Ensuite, *l'humiliation et l'offense* réfère au déni découlant de la stigmatisation d'une personne ou d'un groupe auquel on accorde une valeur négative en fonction de leur mode de vie. Rappelons que chaque individu s'engage dans un mode de vie pour s'autoréaliser. Lorsque cette façon de vivre bénéficie d'une reconnaissance sociale, l'estime de soi de l'individu augmente, mais lorsqu'il y a un déni, il perd cette estime de soi alors qu'on refuse d'accorder de la valeur à son mode de vie (Courtel, 2008 ; Kirichenko, 2020). Le seul moyen de faire face à cette forme d'oppression est de revendiquer socialement en faveur d'un changement (Ferrarese, 2009 ; Renault, 2004).

Pour faire un lien avec le projet de recherche, les adultes ayant une DI sont donc susceptibles de vivre différents dénis de reconnaissance. La théorie de la reconnaissance apparaît pertinente puisqu'un des objectifs du projet est de cibler ce que les adultes retiennent et souhaitent transmettre de leur vieillissement. En ce sens, il s'agit de reconnaître leur vécu et leur expérience et d'y accorder une valeur. Les adultes vieillissants ayant une DI vivent-ils également du mépris? La construction de leur identité en est-elle menacée? Bien que ces questions ne fassent pas l'objet du projet de recherche, l'adoption d'un point de vue critique soulève des enjeux relatifs à ces questionnements.

2.2 Cadre conceptuel

2.2.1 Théorie des stades de développement psychosociaux

La théorie des stades de développement psychosociaux d'Erikson indique que chaque individu se développe à travers une série de stades au cours desquels il doit gérer des « conflits » (Ehlman et Ligon, 2012 ; Erikson et Erikson, 1998). Ainsi, dès son plus jeune âge, une personne se retrouve dans une situation où deux « pôles », ou encore deux « tâches » se présentent à elle. À chaque stade, la personne vit des expériences d'adversité, fait des apprentissages et rencontre des conflits. La résolution de chaque conflit va permettre l'acquisition d'une compétence particulière et va mener au développement de la personnalité d'un individu (Erikson et Erikson, 1998 ; McLeod, 2013 ; Papalia et coll., 2018). Il est important de noter que ce qui est développé à un stade est un apprentissage que l'individu conserve dans le futur (Erikson et Erikson, 1998 ; Papalia et coll., 2018). Une description plus exhaustive des différents stades de développement psychosociaux est disponible en annexe (annexe A).

Le stade d'intérêt dans la présente recherche est le septième, soit celui de *la générativité versus la stagnation*. La générativité est expliquée par Côté (2015) comme une période pendant laquelle l'individu se soucie de son prochain, de son éducation et à travers laquelle il souhaite agir dans le prolongement de lui-même. En d'autres termes, celui-ci souhaite tendre vers « une certaine immortalité en réalisant des projets qui laisseront des traces dans le temps » (Côté, 2015, p. 25). L'adoption de comportements génératifs vient entre autres du fait que les adultes veulent se sentir utiles et c'est par un investissement envers son prochain que cela devient réalisable (Ehlman et Ligon, 2012). Erikson n'est pas le seul à avoir développé la notion de générativité comme le montrent les différentes sources utilisées. Entre autres, McAdams et de St-Aubin (1992, p. 1005) ont développé un modèle de générativité, repris dans l'ouvrage d'Ehlman et Ligon (2012, p. 336) mettant de l'avant sept sphères dans lesquelles la générativité peut se manifester (figure 2). Les première et deuxième sphères du modèle sont celles du contexte culturel (1) et du désir intérieur (2) qui représentent les deux

sources qui motivent l'adoption de comportements génératifs. Le désir de générativité est inné et est dirigé vers le besoin de prendre soin de ce qui perdure après soi alors que le contexte culturel indique que la générativité se manifeste dans un temps et un lieu privilégié où les adultes souhaitent transmettre et où les plus jeunes valorisent aussi l'acquisition de savoirs. Les éléments trois, quatre et cinq représentent une chaîne de facteurs d'engagement puisqu'au-delà du désir et de la conjoncture culturelle, les adultes doivent mettre en pratique des comportements génératifs. Il est donc nécessaire de se préoccuper des générations futures (3), d'avoir une confiance ou une croyance en la bonté humaine (4) et de vouloir s'investir dans une démarche générative (5). Une fois que tous ces éléments sont réunis, les adultes peuvent passer à l'action (6) avant de donner un sens à leur vie et leurs comportements (7).

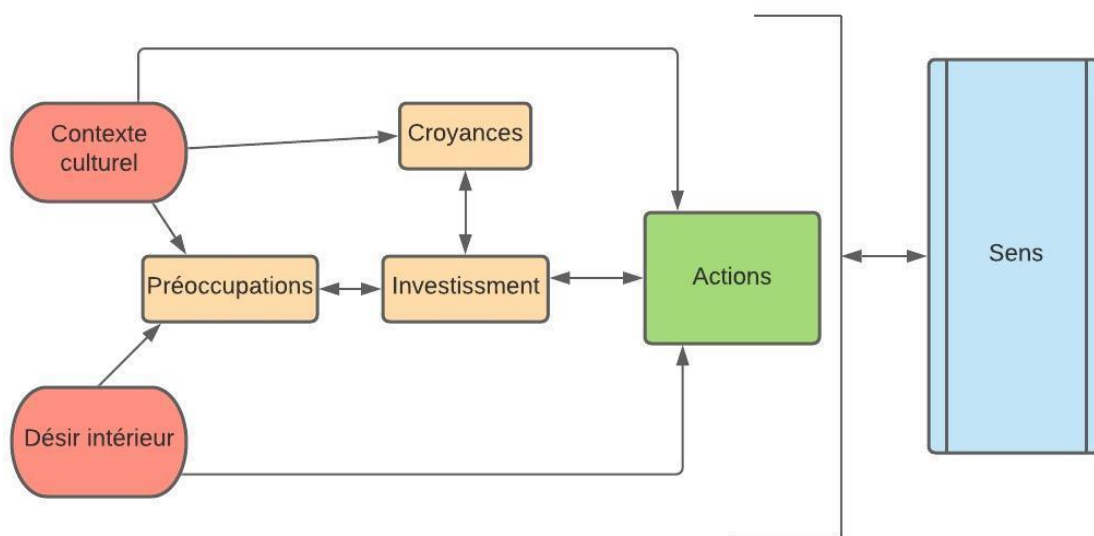


Figure 2 Modèle de la générativité selon McAdams et de St Aubin (1992)

Côté (2015) mentionne également que les individus qui n'adoptent pas ce type de comportements auront tendance à développer un état de stagnation caractérisé par la fin d'une croissance personnelle et sociale. Pour faciliter la générativité, les personnes adultes s'impliquent dans des activités où elles ont l'occasion d'être utiles aux autres dans l'espoir d'avoir une influence sur les générations futures (Gourmelen et Guillemot, 2012 ; Villar et Celdrán, 2012). La plupart du temps, la générativité va de pair avec la parentalité. Or, chez les personnes qui n'ont pas d'enfant, le désir de générativité peut se traduire autrement, soit par des implications bénévoles ou par un désir de la personne de se tourner vers les autres,

d'agir dans sa communauté, par exemple à travers des activités de mentorat (Ehlman et Ligon, 2012 ; Morselli et Passini, 2015). Ainsi, pour viser l'accomplissement de ce stade de développement, les individus doivent s'engager dans ce type de comportement et les adultes ayant une DI ne font pas exception. Les personnes qui vivent avec une DI sont plus susceptibles de vivre des difficultés dans l'adoption de comportements génératifs puisqu'ils ont souvent une participation sociale limitée, présentent des défis de mobilité, n'ont habituellement pas d'enfant et sont généralement plus isolés socialement (David et coll., 2015 ; Gauthier et Gaymu, 2003 ; Lehmann et coll., 2013 ; Trip et coll., 2018). Pourtant, l'action de raconter son histoire est une forme de comportement génératif puisque cela permet de faire une lecture nouvelle des événements de sa vie et d'en avoir un regard réflexif (Ehlman et Ligon, 2012). Ces auteurs mentionnent également que le fait de se raconter vient combler un désir intérieur de laisser une partie de soi qui peut perdurer au-delà de la vie de la personne. L'utilisation d'une méthodologie telle que le DST apparaît comme particulièrement pertinente pour permettre aux adultes de s'engager dans des comportements génératifs. Finalement, une meilleure compréhension de la générativité chez les adultes vieillissants leur permettrait d'avoir une meilleure qualité de vie (Ehlman et Ligon, 2012).

Chapitre 3 : Méthodologie

Ce chapitre met en lumière le devis de recherche utilisé dans le cadre de cette recherche. Dans un premier temps, les objectifs sont détaillés et leur pertinence est aussi expliquée. Ensuite, l'approche utilisée pour réaliser la recherche est présentée. Il s'agit d'abord d'une approche de recherche-action, mais également d'une approche de recherche-crédation dans laquelle s'inscrit la méthodologie du DST. Dans un troisième temps, cette section inclut les informations liées au recrutement ainsi qu'à l'échantillon recherché. De plus, la planification du déroulement des séances est indiquée tout en présentant à l'occasion les changements majeurs qui ont eu lieu entre l'élaboration du devis de recherche et de sa réalisation. Toutefois, seuls les changements ayant eu un impact conséquent sur le projet sont mentionnés, ils sont aussi revisités sous un angle différent aux chapitres 4 et 5. Dans le but de réaliser une étude rigoureuse, les méthodes de collectes de données ainsi que les choix liés à l'analyse de ces données sont présentés. Finalement, une section est consacrée aux défis qui étaient attendus lors de l'élaboration, puis une dernière partie est dédiée aux considérations éthiques importantes en lien avec le devis de recherche.

3.1 Objectifs de recherche

Le projet de recherche faisant l'objet de ce mémoire vise à explorer la transmission du vécu à l'égard du vieillissement par des adultes ayant une DI de cinquante ans et plus à travers une recherche-crédation faisant usage du *Digital Storytelling* (DST). De façon plus précise, deux objectifs sont poursuivis, soit : (1) documenter la transférabilité du DST auprès d'adultes vieillissants vivant avec une DI et ; (2) décrire ce que les personnes ayant une DI retiennent et souhaitent transmettre de leur processus de vieillissement. Une analyse basée sur la théorie de la reconnaissance et la théorie des stades de développement psychosociaux offre un regard nouveau face au vécu des adultes vieillissants présentant une DI. Finalement, du point de vue disciplinaire, les objectifs de cette recherche soulignent l'importance d'innover les pratiques d'intervention pour favoriser un vieillissement épanoui des adultes vivant avec une DI.

3.2 Approche privilégiée et type de recherche

Le devis de la présente recherche s'inscrit dans une méthodologie de recherche qualitative pour atteindre les objectifs précédemment énoncés. La recherche qualitative considère le contexte tout en restant centrée sur le sujet. Elle permet également d'analyser en profondeur et de façon complète les données recueillies (Padgett, 2016). Ainsi, puisque la collecte de données se fait en immersion et en contact direct avec la population d'intérêt, la méthode qualitative correspond aux besoins du projet de recherche. Considérant qu'un des buts poursuivis par le DST est la mobilisation sociale et que la théorie de la reconnaissance indique qu'un effort doit être mis sur la revendication, O'Reilly et Parker (2013), détaillent la pertinence d'une méthodologie qualitative dans l'atteinte de tels objectifs.

Dans un souci de cohérence avec l'épistémologie critique, ce projet de recherche sera principalement guidé par les fondements de la recherche-action et de la recherche-crédation.

3.2.1 La recherche-action

Les assises de ce type de recherche sont souvent attribuées à Kurt Lewin, psychologue belge qui s'intéressait à la perception des individus (Barbier, 1996 ; Goyette et Lessard-Hébert, 1986). Ensuite, de nombreux courants et plusieurs chercheurs l'ont modifié pour lui donner la forme qu'on lui connaît aujourd'hui (Clark et coll., 2020 ; Goyette et Lessard-Hébert, 1986). La recherche-action est souvent utilisée dans les disciplines en santé et en sciences sociales et parfois, en sciences de l'éducation (Clark et coll., 2020 ; Goyette et Lessard-Hébert, 1986). Elle a pour but de faire des liens entre la théorie et la pratique ou encore entre la recherche et le travail pratique, toujours en développant de nouveaux savoirs (Costello, 2003; Goyette et Lessard-Hébert, 1986; Mayer et coll., 2000). Ainsi, une de ses caractéristiques principales est qu'elle vise un changement. Il peut s'agir d'un changement social, par exemple en mettant de l'avant des inégalités, ou encore d'un changement au sein de la discipline de recherche, par exemple en appliquant une nouvelle méthodologie de recherche (Barbier, 1996 ; Clark et coll., 2020 ; Costello, 2003 ; Goyette et Lessard-Hébert,

1986). En effet, s'engager dans une pratique de recherche-action vient généralement du fait que l'on souhaite générer un changement social, ou du moins un changement dans les pratiques (Clark et coll., 2020 ; Costello, 2003). Le chercheur souhaite donc adopter un regard critique face aux connaissances actuelles, mais aussi dans les façons d'intervenir tout en souhaitant les améliorer (Costello, 2003).

Dans le présent projet de recherche, le choix de la recherche-action est motivé par le fait que les pratiques actuelles dans le champ du vieillissement des adultes ayant une DI comporte certaines limites (Buys et coll., 2008). Ainsi, les objectifs de cette recherche et plus particulièrement ceux d'une méthodologie de DST visent à générer une sensibilisation et un changement à grande échelle, ce qui rejoint le principe de changement social de la recherche-action. Costello (2003), suggère également que la recherche-action vise une meilleure compréhension personnelle d'un problème ou d'une situation, mais qu'elle cherche aussi à avoir un impact plus large en améliorant cette situation problématique. Le sujet d'étude de la présente recherche vient s'inscrire dans cette vision puisqu'il est essentiel de mieux comprendre le vieillissement des adultes ayant une DI. Cependant, il faut aussi pouvoir poser des gestes concrets pour améliorer le manque de services, ou du moins identifier les améliorations possibles. De plus, cette recherche s'est réalisée dans le cadre d'un partenariat avec l'organisme l'Arche de la Capitale-Nationale qui offre, entre autres, un service de centre de jour destiné aux personnes ayant une DI. Les intervenants de cet organisme ont noté qu'il y avait un nombre grandissant d'adultes vieillissants parmi leurs utilisateurs et se questionnent sur la situation de ces adultes. Ainsi, une recherche-action prend tout son sens dans un tel contexte puisqu'il y a un désir de mieux comprendre une situation, mais également de développer une offre de services mieux adaptée aux besoins des adultes vieillissants ayant une DI. Dans le cadre de la recherche actuelle, la recherche-action déployée sous le prisme d'une posture critique et de la théorie de la reconnaissance permettra d'atteindre les objectifs, tout en favorisant l'*empowerment* des adultes vieillissants avec une DI. Ici, le DST se veut réellement comme une méthodologie de recherche, c'est-à-dire comme une manière d'initier et d'organiser la collecte de données puisque le projet ne relève pas de l'intervention. Ce n'est pas non plus une activité qui sera reprise par les services du centre de jour.

La recherche-action bénéficie d'une plus grande latitude dans sa réalisation que les méthodologies plus traditionnelles bien qu'elle puisse aussi faire appel à des outils de collecte de données classiques (p. ex. : instruments standardisés, recherche documentaire, entrevues de recherche) (Mayer et coll., 2000). Le processus de recherche se veut itératif puisqu'il doit toujours être motivé par le changement souhaité par les acteurs et l'évaluation du processus (Clark et coll., 2020 ; Costello, 2003). Globalement, la recherche-action demande au chercheur d'être en observation constante à l'égard de ce qui est fait ou dit pendant la recherche. En ce sens, Mayer et coll. (2000) soulignent que dans un devis de recherche-action, il faut adapter les méthodes de collecte de données traditionnelles et rester centré sur le point de vue des sujets. Son utilisation nécessite donc de considérer les participants comme partie prenante de l'élaboration du projet et non uniquement comme des sujets étudiés. Or, leur niveau d'implication peut grandement varier en fonction des buts de la recherche (Barbier, 1996 ; Mayer et coll., 2000). Dans le cas des personnes avec une DI, il peut être pertinent d'adapter la façon de réaliser des entrevues par exemple, en tenant compte des particularités présentées sur le plan de la compréhension ou de la mémoire, à titre d'exemples (Atkinson, 1988 ; Guillemette et Boisvert, 2003). De plus, le choix d'une démarche de *groupe* est central dans le projet actuel et il s'agit d'une caractéristique de la recherche-action (Barbier, 1996 ; Baribeau, 2009).

Pour la présente recherche, le groupe est constitué d'adultes ayant une DI puisqu'ils sont les mieux placés pour parler de leur expérience. Ceux-ci sont également des utilisateurs des services du centre de jour partenaire. Dans une recherche-action, les échanges dans le groupe peuvent être de nature différente (argumentaires, énonciation de valeurs, jugements), mais il s'agit du propre de ce type de recherche puisqu'elle vise une action sociale guidée par les participants (Baribeau, 2009). Le rôle du chercheur est aussi différent puisqu'il fait partie intégrante du projet de recherche (Clark et coll., 2020). Puisque ce type de recherche est faite dans l'action et que l'on souhaite produire un changement, tous les acteurs impliqués dans le processus de recherche doivent être proactifs (c.-à-d. : poser des questions, participer à la réflexion ou encore poser des gestes concrets) (Clark et coll., 2020). Une mise en garde est donnée par Barbier (1996) lorsqu'il mentionne que les chercheurs utilisant la recherche-action se doivent d'être rigoureux et impliqués dans leur projet de recherche. Selon lui, c'est

une méthodologie complexe et qui demande une grande réflexivité de la part des chercheurs puisqu'elle remet en question de nombreuses situations (Barbier, 1996). Le chercheur doit à la fois se positionner comme un facilitateur lors des discussions et comme un acteur secondaire pour laisser la place aux participants de s'exprimer sur leur réalité (Barbier, 1996 ; Clark et coll., 2020). Ce sont ces principes qui ont guidé l'étudiante dans la réalisation de sa démarche de recherche.

En fonction de la méthodologie choisie dans cette recherche, une autre forme de recherche doit être définie pour mieux comprendre les aspects de la méthodologie actuelle, soit celle de la recherche-crédation.

3.2.2 La recherche-crédation

La recherche-crédation regroupe un ensemble de méthodes artistiques utilisées à des fins de recherche, et ce, à plusieurs étapes : collecte, analyse, interprétation, diffusion. Ce type de recherche est donc considéré à la fois comme un moyen de découvrir, de donner un sens ou encore de produire un outil concret (Leavy, 2020 ; Paquin et Noury, 2020). La recherche-crédation offre un accès direct à la connaissance selon Gosselin et Le Coguic (2006) puisque l'action de créer rend l'artiste connaissant de son processus de création. S'actualisant à travers une méthodologie qualitative, la recherche-crédation favorise la description d'une problématique en restant orientée vers les solutions de manière réflexive et dynamique (Leavy, 2020 ; Manning, 2016). Gosselin et Le Coguic (2006) insistent sur l'importance d'une méthodologie claire et visant des objectifs précis, même si la création peut porter à croire qu'il y a moins de structure dans ce type de méthodologie. En effet, une nuance doit être apportée, car trop souvent, on considère que la recherche-crédation fait automatiquement d'un artiste, un chercheur (Stévance, 2012). En réalité, il faut une réelle intégration de ces deux champs d'expertise (l'art et la recherche) pour qu'un projet soit considéré comme utilisant une méthodologie de recherche-crédation (Stévance, 2012). La recherche-crédation peut prendre plusieurs formes de créations artistiques (p. ex. : pièce de théâtre, photographie, médias audiovisuels). Elle peut aussi s'actualiser à travers différents protocoles ou démarches

(Leavy, 2020 ; Stévanche, 2012). Stévanche (2012), offre d'ailleurs un parallèle avec la musique où il est possible de se servir de son œuvre comme objet de recherche. Dans ce cas, la création musicale poursuit des objectifs et se base sur des connaissances théoriques formelles et bien détaillées ; le travail de recherche ne peut être escamoté (Stévanche, 2012).

Ainsi, le DST s'inscrit dans la recherche-crédation puisque le processus déployé permet de recueillir des données, mais aussi, de faciliter l'expression des participants à travers la création d'une capsule vidéo durable dans le temps. De plus, l'utilisation d'un support numérique en recherche permettrait d'augmenter la réflexivité pendant la création, ce qui rejoint les objectifs de la présente recherche qui visent, entre autres, à susciter des réflexions chez les participants (Gosselin et Le Coguiec, 2006). Le DST est aussi une méthode qui met l'accent sur le processus de production, ce qui rejoint les fondements de la recherche-crédation (Leavy, 2020 ; Paquin et Noury, 2020 ; Stévanche, 2012 ; Truchon, 2016). Or, un des objectifs de la recherche à travers l'utilisation du DST est de permettre aux participants de créer un objet concret dans lequel ils pourront s'investir et laisser une partie d'eux-mêmes. La création peut être une avenue de développement personnel pour les artistes lorsqu'elle est utilisée en recherche (Gosselin et Le Coguiec, 2006). Cet aspect est particulièrement central dans le contexte de cette recherche, la recherche-crédation prend donc tout son sens comme méthodologie privilégiée ici. En effet, puisque les participants ont l'occasion de réfléchir sur leur vieillissement et de raconter des événements de vie passés, l'utilisation du DST leur permet de porter un nouveau regard sur leur parcours. Dans la méthodologie propre au DST, une séance est dédiée à une diffusion à grand public des capsules vidéo. Pour faire un lien avec la recherche-crédation, la tenue d'un tel événement fait davantage référence à la portion création, puisque le produit fini est considéré comme artistique plus que comme élément de recherche (Stévanche, 2012). Dans le cadre de la présente recherche, la diffusion n'a pas pu se réaliser puisque des délais ont été ajoutés en raison de la pandémie et d'enjeux éthiques. Une diffusion est toutefois prévue auprès du centre de jour pour répondre notamment aux exigences éthiques. Ces deux éléments ayant rendu la diffusion plus difficile seront expliqués plus en détail dans les sections ultérieures de ce mémoire.

3.3 Échantillon et recrutement

Un partenariat a été établi avec le centre de jour l'Arche de la Capitale-Nationale, situé dans la basse-ville de Québec et offrant des services aux adultes ayant une DI. Une présentation du projet de recherche faite auprès des responsables du centre de jour a permis d'établir un partenariat après quoi, ils se sont portés volontaires pour effectuer un premier travail de recrutement en identifiant des participants potentiels. Ensuite, l'étudiante a pu se rendre au centre de jour pour rencontrer les personnes ciblées. Puisque le projet de recherche qui leur a été proposé demandait un certain investissement, l'étudiante a effectué les premiers contacts en présence plutôt que par courriel ou par téléphone. Une ébauche de discussion lors du premier contact, notamment la présentation du projet, est disponible en annexe (annexe B). Une affiche de présentation du projet (annexe C) a également été réalisée pour offrir un support visuel. Cette affiche a été remise aux participants pour qu'ils puissent conserver des explications imagées en lien avec leur participation à la recherche. Finalement, l'étudiante a recruté une intervenante du centre de jour pour qu'elle se joigne au groupe pour toute la durée du projet. À l'origine, deux personnes étaient jugées nécessaires pour offrir un accompagnement adéquat, mais seulement une personne s'est jointe au groupe et cela a été suffisant.

En ce qui concerne les critères d'inclusion (tableau 1) pour les participants, la plupart ont été choisis en fonction des informations recueillies lors de la recension des écrits. Ainsi, l'âge à partir duquel les adultes ayant une DI sont considérés comme âgés est d'environ 50 ans. Pour correspondre aux données scientifiques connues, l'échantillon final était donc composé d'adultes de 50 ans et plus ayant un diagnostic de déficience intellectuelle. Les participants devaient également être en mesure de s'exprimer en français à l'oral considérant la tenue de groupes de discussion. Cependant, en ce qui concerne les moments d'écriture du DST, les participants n'avaient pas besoin de savoir écrire puisqu'ils pouvaient recevoir l'aide d'une personne du centre de jour (intervenante ou étudiante). Les participants devaient également être en mesure de se déplacer de façon hebdomadaire au lieu de rencontre, soit directement au centre de jour.

En ce qui concerne les critères pour le choix de l'intervenante, cela a plutôt été déterminé en fonction de l'intérêt et de la disponibilité de cette personne. Le rôle de l'intervenante consistait surtout à aider l'étudiante dans la collecte de données et aucune information la concernant n'a été recueillie. Ainsi, elle est nommée « intervenante » dans le mémoire puisqu'elle travaille au centre de jour, mais elle a agi comme bénévole durant la recherche. D'ailleurs, elle n'a reçu aucune compensation financière pour sa participation au projet de recherche. L'intervenante devait être disponible pour une rencontre pré-groupe avec l'étudiante au cours de laquelle celle-ci lui a expliqué son rôle et a pris le temps de répondre à ses questions. Dans ce projet de recherche, le fait que les participants se connaissaient entre eux ou encore que les bénévoles ou l'étudiante les connaissaient n'a pas constitué un critère d'exclusion, cela a plutôt agi comme un facteur facilitant la cohésion de groupe. Seule une incapacité à s'exprimer verbalement constituait une condition d'exclusion.

Tableau 1. Critères de sélection des participants

Groupe	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Participants (6-7 personnes visées)	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir un diagnostic de déficience intellectuelle • Être âgé de 50 ans et plus • S'exprimer oralement en français • Pouvoir se déplacer chaque semaine au centre de jour l'Arche de la Capitale-Nationale pour participer à un atelier d'une durée de 2h30 • Souhaiter partager son expérience en lien avec le vieillissement 	<ul style="list-style-type: none"> • Incapacité à s'exprimer verbalement

Comme mentionné, l'organisme partenaire a invité directement ses membres correspondant aux critères d'inclusion à participer. Une fois que les participants ont été ciblés, l'étudiante a fait une présentation formelle à tous les participants potentiels afin de leur expliquer le projet dans son ensemble. À la fin de cette rencontre, les participants pouvaient mentionner s'ils souhaitaient ou non s'impliquer dans la recherche. L'étudiante a ensuite laissé une semaine aux participants pour qu'ils aient le temps de penser à leur engagement dans le projet. Ainsi,

la semaine suivante, l'étudiante s'est rendue au centre de jour afin de débiter le projet avec les participants intéressés. Ceux-ci ont donc débuté le projet en même temps et suivant la rencontre d'information, une semaine s'est écoulée entre le premier contact puis le début du projet de recherche. Lors de la première rencontre, chaque participant a rempli une fiche sociodémographique (annexe D) qui permettait de consigner certaines informations factuelles comme leur âge ou encore leur occupation principale. C'est également lors de cette rencontre que le formulaire de consentement adapté (annexe E) a été expliqué aux participants puis signé. Le fait d'établir un premier lien en personne avant le début de la recherche est un bon moyen de favoriser l'expression et l'engagement des participants dans un projet de recherche (Atkinson, 1988).

En ce qui concerne le nombre de participants, les ateliers de DST montrent qu'il y a habituellement entre six et dix participants par groupe. Puisqu'il n'y a pas d'informations concernant le DST auprès d'une population ayant une DI et que des adaptations apparaissent nécessaires pour favoriser une application adéquate de la méthode, le nombre envisagé par la recherche avait été fixé à six ou sept adultes. Lors de la réalisation de la recherche, ce ne sont que quatre participantes qui ont pris part aux séances.

3.4 Planification du projet de recherche

Avant de situer les différentes méthodes de collecte de données, il est important de mieux définir ce qui a constitué chaque rencontre de groupe, puisque malgré son adaptabilité, la méthodologie du DST demeure prescriptive et il y a une marche à suivre. Le contenu des séances est présenté au tableau 2 et une explication détaillée se retrouve à l'annexe F. Il est possible de séparer les séances en trois blocs plus distincts en fonction de leur contenu. Le premier bloc de la méthodologie du DST regroupe les groupes de discussion et d'amorce du processus créatif, le deuxième tient davantage de la création concrète alors que le dernier est plus technique et regroupe les séances de montage. Dans la description du projet, le mot séance réfère à la tenue de chaque rencontre hebdomadaire, donc les mots séances et rencontres ont été utilisés comme synonymes.

Tableau 2. Description des séances de DST

# Séance	Contenu abordé pendant les séances
Séance 1	<ul style="list-style-type: none"> • Présentation du projet et des participants • Signature des différents documents • Introduction sur le vieillissement réalisée par l'étudiante • <u>Groupe de discussion 1</u> sur les expériences du vieillissement
Séance 2	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuite du <u>Groupe de discussion 1</u> • <u>Groupe de discussion 2</u> Partage entre les participants au sujet de leurs expériences sur le vieillissement
Séance 3	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuite du <u>Groupe de discussion 2</u> • Partage sur les objets apportés par les participantes • Début de la construction du scénario à partir de l'utilisation de post-its
Séance 4	<ul style="list-style-type: none"> • Partage sur les objets apportés par les participantes • Consolidation du scénario à l'aide des post-its • Explication des suites du projet en présentant brièvement les prochaines étapes
Séance 5	<ul style="list-style-type: none"> • Élaboration de la trame narrative finale • Réflexion et partages entre les participants sur les éléments audiovisuels qu'ils souhaitent intégrer à leur capsule • Choix des éléments audiovisuels à intégrer au projet
Séance 6	RENCONTRE ANNULÉE EN RAISON D'UNE TEMPÊTE DE NEIGE
Séance 7	<ul style="list-style-type: none"> • Début de l'assemblage de tous les éléments audiovisuels nécessaires à la capsule • Validation de la séquence par les participantes • Début du montage par l'étudiante et validation du montage par les participantes
Séance 8 (rencontre individuelle)	<ul style="list-style-type: none"> • Enregistrement de la trame narrative • Finalisation du montage par l'étudiante

Il est à noter que le déroulement des séances avait d'abord été prévu sur 11 semaines pour avoir le temps d'effectuer toutes les étapes avec les participantes. Entre la planification de la recherche et la réalisation de celle-ci, il y a eu trois moments lors desquels le devis de recherche a été modifié. La présentation du devis de recherche pour analyse éthique a constitué la première étape de la mise sur pied du projet, ensuite il a fallu adapter le devis de recherche pour qu'il suive les recommandations éthiques. Finalement, d'autres changements ont eu lieu pendant la réalisation du projet pour s'adapter à la réalité vécue avec les

participantes. En ce sens, cela explique les différences entre ce qui avait été planifié et ce qui a réellement été fait. Certains changements n'ont pas eu d'influence majeure, tandis que d'autres ont mené à différents défis et adaptations. Ce qui a été plus important est analysé au chapitre 5. Or, certains éléments sont intégrés au fil de cette section.

Premièrement, le nombre de séances a été diminué, principalement en raison de la pandémie de COVID-19. En effet, les restrictions sanitaires et l'incertitude de la situation en janvier 2022 ont fait en sorte que l'étudiante, en concertation avec ses directrices de recherche ainsi qu'avec l'organisme partenaire, a pris la décision de terminer le projet à la mi-décembre plutôt que de le poursuivre en janvier. Ainsi, le nombre de séances complétées a été de 8 au lieu de 11. Cependant, il est important de mentionner que toutes les étapes du DST ont été réalisées bien que sur une plus courte période, en diminuant parfois l'implication des participantes et en augmentant celle de l'étudiante. Comme prévu, les premières séances ont été consacrées aux groupes de discussion concernant le vieillissement, l'héritage et la notion de transmission. Au début, deux séances devaient être réservées aux groupes de discussion, mais ce sont trois séances qui se sont avérées nécessaires. Les cinq séances suivantes ont servi à travailler sur la capsule vidéo et cela est apparu comme suffisant puisque les capsules ont été menées à terme. Ensuite, lors de la création de la capsule, il était prévu que ce soient les participantes qui réalisent le montage de la capsule vidéo, mais c'est plutôt l'étudiante qui a procédé à cette étape dans la recherche. C'est notamment grâce à cette adaptation que le projet a pu être complété dans les délais impartis puisque l'étudiante avait plus de temps pour faire le montage plutôt que d'être restreinte à le faire pendant les rencontres.

Dans la méthodologie d'origine, les participants écrivaient un court texte de 250 à 500 mots au sujet de leur réalité. À partir de ce texte, ils ajoutaient des éléments audiovisuels pour construire leur capsule vidéo. Cependant, pour ce projet de recherche, l'étudiante a demandé aux participantes d'apporter des objets de chez elles pour faciliter l'expression de leurs souvenirs. Puisqu'il s'agit d'un changement d'importance, les raisons ayant motivé ce choix ainsi que les répercussions font l'objet d'une section ultérieure.

Finally, due to the requirements of the Research Ethics Committee of Laval University (CÉRUL), it was not possible to use certain parts of the recordings of the sessions to complete the audio montage of the video capsules. In fact, the recordings of the meetings had to remain confidential, but certain elements of these meetings could have been useful for the video capsule montage. For example, when the participants told their memories in connection with a photo or an object, it would have been relevant to keep this section of the audio recording. A meeting had to be added to proceed with a new recording of the participants' stories.

3.5 Méthodes de collecte de données

The deployment of the DST methodology, with its different prescribed steps, must be done with rigor. Several methods were used to proceed with the data collection. This section details and explains the way they were used.

Fiche sociodémographique. A sociodemographic form (annex D) was filled out by the participants during the first meeting. This form contained information such as their name, age, living environment, and their perception of their feeling of being old or not. The last information was related to their main occupation. The information collected in the form mainly allowed to highlight the difference between their age and their perception of old age. What was contained in the sociodemographic form was based primarily on current needs (name and age), but also on elements found in scientific writings (notion of retirement and perception of aging).

Séances de DST. Data were collected throughout the research process, during the implementation of the DST workshops. Each meeting was recorded and the relevant segments were transcribed verbatim to highlight the themes raised by the participants. The sessions where participants shared their experiences yielded more content than those where they were editing their video capsules. The data

de recherche à analyser étaient nombreuses lors des séances de DST puisque la majorité des discussions en groupe étaient guidées par les objectifs de recherche. Les séances de DST se sont tenues en groupe chaque semaine pendant une durée approximative de 1h30 pour huit semaines.

La méthodologie du DST se caractérise notamment par son adaptabilité et celle-ci a représenté un atout dans la réalisation du présent projet. Toutefois, puisque les études qui utilisent cette méthode détaillent le déroulement de chaque séance, il a été possible de s'y fier pour prévoir l'évolution de cette recherche, malgré les imprévus et les défis qui sont survenus pendant les huit semaines. Il a été plus difficile d'estimer la durée totale de chaque séance et du projet dans son ensemble puisqu'il n'y avait pas de référence auprès de personnes présentant une DI. En effet, il était à prévoir que la capacité de concentration des participantes pourrait être plus limitée dans le temps, forçant les rencontres à se tenir sur une heure à une heure et demie.

Groupes de discussion. Il est à noter qu'un guide d'entrevue pour le groupe de discussion 1 est joint à ce document (annexe G), mais il a été utilisé de manière très flexible. Ce choix a été fait puisque les personnes ayant une DI peuvent rencontrer des difficultés de compréhension et de raisonnement et les entrevues non dirigées permettent aux participants de mieux s'engager (Atkinson, 1988 ; Guillemette et Boisvert, 2003). Certains de ces éléments ont été repris au groupe de discussion 2 puisque le sujet de la recherche est centré sur l'expérience du vieillissement. Ces deux groupes de discussion ont été centraux dans la collecte des données, car les participants ont pu s'exprimer ouvertement sur leur vécu et ont été questionnés sur différents aspects de leur vieillissement. Comme mentionné, ce sont les groupes de discussion qui ont permis une analyse d'un nombre plus important de données puisqu'ils étaient directement orientés vers les objectifs de recherche. Cependant, la totalité de la méthodologie du DST a offert des occasions importantes de collecter des données.

Journal de bord de recherche. Dans un premier temps, l'étudiante a tenu un journal de bord de recherche dans lequel ont été consignées ses observations lors des séances, ses interactions avec les participants, les thèmes abordés lors des rencontres, les différents défis rencontrés

ainsi que les éléments à améliorer pour les séances subséquentes. Ce type de journal de bord réfère davantage à un journal réflexif qui contribue au développement personnel et professionnel puisque « beaucoup d'importance est mise sur l'introspection, l'analyse réflexive, l'exploration de l'univers intérieur de la personne à partir des valeurs et des croyances » (Baribeau, 2005, p.108). Le journal de bord de l'étudiante a été fait selon les caractéristiques des *notes de terrains* tels que décrits par Baribeau (2005). Ainsi, le journal de bord contient majoritairement des notes descriptives, c'est-à-dire des observations, des événements marquants du processus de recherche ou encore certains faits, mais il inclut aussi des précisions plus personnelles (Deslauriers, 1991, cité dans Baribeau, 2005). Ce type de note, lorsqu'elles sont consignées de façon méthodique, aide à assurer une meilleure validité externe en prenant des notes sur les facteurs de transférabilité ainsi qu'une meilleure validité interne en détaillant des aspects plus occultés par le processus de recherche, tout en misant sur la crédibilité (Baribeau, 2005). De plus, le journal apparaît comme un bon outil de réflexivité (Baribeau, 2005 ; Savoie-Zajc, 2019). Dans la présente recherche, l'utilisation d'un journal de bord a été un bon moyen de favoriser l'identification des différents rôles de l'étudiante. En effet, celle-ci a eu à animer les séances de groupe et à analyser les données, ce qui peut représenter un défi dans la validité de la recherche. Ainsi, l'utilisation du journal a permis à l'étudiante de consigner certaines informations sans en faire une analyse précoce. Lors de l'analyse, l'étudiante a pu se consacrer uniquement à cette étape en reprenant l'information du journal de bord. L'enregistrement des séances et la tenue d'un journal de bord sont deux outils qui ont permis de relever ce défi. Également, puisque le journal de bord a été utilisé comme méthode de collecte de données, il a également permis à l'étudiante de consigner des éléments qui n'apparaissaient pas dans les enregistrements audio, par exemple des échanges informels avant le début des rencontres. Les éléments notés dans le journal de bord ont donc offert un support supplémentaire quant à l'interprétation du contenu audio des séances.

3.6 Analyse des données

L'analyse des données qualitatives issues de ce projet de recherche a été faite selon une méthode inductive, c'est-à-dire en se basant sur des cas particuliers pour expliquer une

situation générale (Mayer et coll., 2000). Cette méthode d'analyse est particulièrement appropriée pour les recherches exploratoires, ce qui est le cas de la présente étude (Blais et Martineau, 2006). Bien que les écrits scientifiques aient déjà mis en évidence certains éléments importants concernant les préoccupations des adultes vieillissants ayant une DI, l'analyse inductive a tout de même été faite selon le modèle de Van Campenhoudt et coll. (2017). Thomas (2006) suggère dans son explication de l'analyse inductive que les objectifs de la recherche soient au centre de l'analyse des données. Toutefois, cet auteur souligne l'importance de demeurer vigilant pour ne pas que les objectifs biaisent l'analyse (Thomas, 2006). Du point de vue de l'analyse des données, une analyse inductive thématique a été choisie puisqu'elle permet de dégager des concepts communs à partir des propos des participants (Mayer et coll., 2000).

Pour ce projet de recherche, la recherche-création ainsi que le DST se caractérisent par l'imprévisibilité des réactions des participants. Cependant, les verbatim et le journal de bord ont fait l'objet d'une analyse thématique rigoureuse et inductive, guidée par les propos des participants (Ben-Ari et Enosh, 2010 ; Blais et Martineau, 2006). Dans un premier temps, la fiche sociodémographique a fait l'objet d'une analyse quantitative descriptive en identifiant les caractéristiques générales des participants (Baribeau, 2009). Cela a permis à l'étudiante de mettre en relation les propos énoncés avec les caractéristiques de chaque participante. L'analyse de données issues d'entrevues de groupe comporte certaines spécificités par rapport à l'analyse d'entrevues individuelles (Baribeau, 2009). Avant de s'attarder à la transcription des données, il est important, lors des entrevues de groupe, de choisir l'angle d'analyse, c'est-à-dire si c'est le groupe qui prime ou si chaque individu est considéré séparément. Dans la recherche actuelle, la générativité est un concept directement lié à l'individu tandis que la reconnaissance s'intéresse aux groupes *minoritaires*. Ainsi, l'intention de l'étudiante a été de considérer les propos des participants comme témoignages individuels dans un premier temps. Ensuite, l'analyse a regroupé les propos ayant un lien avec la théorie de la reconnaissance afin de les analyser comme un ensemble pour se coller à la notion de groupe minoritaire.

Baribeau (2009) suggère comme première étape l'écoute attentive des enregistrements, à plusieurs reprises pour s'approprier leur contenu. Pour leur part, Blais et Martineau (2006) indiquent se baser sur des documents écrits pour s'approprier le contenu des entretiens, ce qui implique une transcription préalable. Dans ce cas-ci, une écoute a été faite avant de décider du contenu à transcrire, puis l'appropriation a débuté après les transcriptions. Bien que les ateliers de discussion aient généré plus de contenu, Baribeau (2009) insiste sur l'importance de considérer les éléments qui émergent lors de moments plus informels. Ainsi, une attention a été portée à l'écoute des enregistrements afin de transcrire les informations pertinentes, et ce, même lors des périodes de création où la discussion est parfois informelle.

Une fois que l'appropriation est faite, l'étape de la codification peut débuter. À l'image d'un sablier, les nombreux propos sont regroupés selon un nombre réduit d'unités de sens, qui sont à nouveau développées et définies selon les concepts de l'étude (Baribeau, 2009 ; Blais et Martineau, 2006). À cette étape, l'étudiante a développé une grille pour soutenir la codification des données. L'analyse des propos recueillis lors des ateliers de discussion est cruciale pour insister sur la dimension « recherche » de ce projet. En effet, puisque le DST et la recherche-crédation peuvent paraître plus concrets et semblent parfois tenir davantage du projet d'intervention, la phase d'analyse est déterminante pour l'atteinte des objectifs de recherche.

Pour analyser les données en lien avec le premier objectif de recherche en lien avec la transférabilité du DST, l'étudiante a inclus dans son journal de bord une section sur la transférabilité. Ainsi, cette section était dûment remplie après chaque rencontre et l'étudiante notait comment les participantes avaient réagi et participé aux différentes étapes du DST. La plupart du temps, les notes de l'étudiante visaient à comparer le déroulement des séances avec les données issues des écrits scientifiques. Par exemple, les notes pouvaient indiquer « C'est difficile pour elles de tout décortiquer et de se projeter dans leur propre capsule, il faut prendre le temps de leur expliquer les différentes composantes d'une capsule de DST, car ce n'est pas toujours évident. » De plus, les participantes étaient questionnées sur leurs impressions et leur appréciation de la méthodologie du DST. Lors de l'analyse, tout ce qui était en lien avec la transférabilité du DST a été regroupé puis séparé en fonction de ce qui

était identique avec la méthodologie originale, ce qui n'avait pas fonctionné de la même façon et ce qui avait été adapté pour correspondre aux besoins des personnes ayant une DI.

Dans le cadre de ce projet de recherche, les grands thèmes soulevés en lien avec le vieillissement (objectif 2) étaient *Perception du vieillissement* et *Craintes liées au vieillissement*. Ceux-ci se sont divisés en sous-catégories comme indiqué au tableau 3. L'occurrence des termes apparaît entre parenthèses pour mettre en évidence le nombre de fois où ces termes ont été mentionnés. Par exemple, le thème de la mort a été nommé 17 fois, mais seulement 11 fois dans le contexte des perceptions du vieillissement. Dans les autres cas, c'était principalement en lien avec la mort ou la maladie vécue dans leur famille ou encore dans des contextes ou des moments qui n'étaient pas en lien avec le sujet.

Tableau 3. Occurrence des termes

Perceptions du vieillissement	Craintes liées au vieillissement
<ul style="list-style-type: none"> • Milieux de vie (14) • Travail/Occupation (9) • Retraite (13) • Mort/Maladie (11) • Isolement (3) • Autonomie (20) • Projets (5) 	<ul style="list-style-type: none"> • Travail/Occupation (9) • Retraite (19) • Isolement (10) • Futur (4)

Ultérieurement, une analyse de contenu de type inductive a été effectuée à partir des capsules vidéo créées par les participants. Une telle analyse a permis d'augmenter les informations qui répondaient à la deuxième partie du second objectif, soit celui de cibler ce que les adultes souhaitent transmettre. Ce type d'analyse a demandé une rigueur supplémentaire et des liens ont été faits entre le contenu choisi dans les capsules vidéo ainsi que dans les discussions informelles pendant les séances de DST. L'analyse de ce matériel visait à offrir un angle d'analyse différent, par exemple à partir de données écrites ou encore audiovisuelles (Mayer et coll., 2000). Du point de vue des comportements génératifs, l'analyse des capsules vidéo offre une occasion de cibler ce qui est important pour les adultes vieillissants et ce qu'ils souhaitent transmettre. D'ailleurs, une section des résultats est réservée à cet aspect et le

tableau 5 présente les éléments marquants nommés par les participantes en lien avec le thème de la transmission.

3.7 Défis méthodologiques attendus

À la lumière des informations présentées dans les trois premiers chapitres de ce mémoire, certains défis étaient attendus avant la réalisation du projet de recherche. Prendre conscience de ceux-ci a permis de faire preuve de vigilance lors de la mise en place du protocole de recherche, voire d'anticiper certaines adaptations.

Un de ces défis était la possibilité que certains concepts ne soient pas bien compris par les participants. En effet, une des caractéristiques associées à la DI est la difficulté à comprendre des concepts abstraits tels que, le vieillissement. Ainsi, un temps a été pris avant de débiter le projet afin de que les participantes et l'étudiante partagent les mêmes définitions. En ce qui concerne le DST, comme celui-ci ne semble pas avoir été utilisé auprès d'une population ayant une DI, il n'y a donc pas de guide précis sur les adaptations à faire ou encore sur les conditions de réalisation des séances afin de faciliter la compréhension du processus de recherche. Conséquemment, l'étudiante a réfléchi à différentes adaptations pour favoriser son bon déroulement, accompagnée par ses directrices de recherche qui ont toutes les trois de l'expérience auprès des personnes présentant une DI.

Aussi l'utilisation d'un logiciel de montage lors de la réalisation des capsules semblait représenter un autre défi. En effet, bien que les études indiquent que les participants n'ont pas besoin d'avoir de connaissances particulières dans le domaine de l'informatique, les auteurs insistent également sur l'importance d'offrir un accompagnement adapté pour favoriser la participation des personnes plus âgées (Hausknecht et coll., 2019). L'étudiante s'était engagée à tester différents logiciels de montage dans le but d'en sélectionner un qui serait accessible et facile d'utilisation avant l'amorce du projet. Pour le montage des capsules vidéo, l'étudiante souhaitait utiliser un logiciel gratuit et qui offrait diverses possibilités. Son choix s'était alors arrêté sur le logiciel *Davinci Resolve*, mais il proposait beaucoup d'options

qui n'étaient pas nécessaires, ce qui complexifiait son utilisation. Ainsi, un logiciel de montage de photographies a plutôt été sélectionné. Comme mentionné, une des caractéristiques du DST est son adaptabilité, ce qui permet de mieux prendre en considération les besoins des participants et de pouvoir prendre le temps nécessaire au bon déroulement de la démarche. D'ailleurs, des auteurs rapportent que les séances auprès des personnes âgées sont souvent plus longues que celles auprès de jeunes adolescents puisque celles-ci ont habituellement plus d'expérience de vie à partager et que les plus jeunes ont souvent plus de facilité avec l'utilisation de nouvelles technologies (Anderson et Mack, 2019 ; Hausknecht et coll., 2019).

Dans un autre ordre d'idées, l'incertitude liée à l'aspect exploratoire du projet supposait que les données recueillies seraient diverses et nécessiteraient une analyse rigoureuse. La création et le libre choix des participants étant au premier plan, il était donc plus difficile de prévoir le temps nécessaire pour réaliser chaque étape. Ainsi, l'étudiante a dû faire preuve d'une bonne capacité d'adaptation et elle retravaillait le contenu de chaque séance en tenant compte de la séance précédente. En somme, la structure générale présentée ci-haut a été respectée, mais des petits changements comme l'ajout d'une pause ou d'une présentation vidéo étaient faits au fil des séances.

Finalement, puisque l'étudiante a occupé à la fois le rôle de chercheur et d'animatrice lors des séances, il était important de délimiter préalablement ces rôles. À ce sujet, l'enregistrement audio des séances semblait être facilitant. En effet, il offrait la possibilité à l'étudiante de se centrer sur la tâche en étant concentrée sur l'animation des séances, sans se laisser distraire par le processus de collecte de données. Également, puisque le présent projet se base entre autres sur la recherche-crédation, une place importante a été accordée à l'intervenante tout au long du projet. En effet, grâce à la grande collaboration avec l'intervenante, cela a permis d'adapter le processus de recherche en fonction de ses observations et recommandations ainsi que des besoins des participantes.

3.8 Considérations éthiques

Plusieurs préoccupations éthiques ont été soulevées. Ainsi, certains aspects ont été notés par l'étudiante comme nécessitant une attention particulière. D'autres éléments ont quant à eux fait l'objet de recommandations de la part du comité éthique responsable de l'évaluation du projet.

3.8.1 Consentement

Dans tout projet de recherche, le consentement libre et éclairé des participants est nécessaire. Puisque les séances ont eu lieu dans les locaux du centre de jour de l'Arche de la Capitale-Nationale et que l'ensemble des participantes ont été recrutées via leurs services, cela représentait un élément à double tranchant. En un sens, les conditions ont créé un climat de confiance, par exemple la connaissance de l'intervenante impliquée dans le projet. Cependant, il était primordial que les participantes ne ressentent pas de pression à participer en ayant crainte de ne plus pouvoir bénéficier des services du centre de jour. Ainsi, un formulaire de consentement adapté (annexe E) a été expliqué et remis à chaque participante. Celui-ci a été adapté avec des pictogrammes et chaque section a été détaillée dans un langage simple, mais non infantilisant. L'étudiante a également rappelé aux participants qu'ils avaient la possibilité de se retirer du projet à n'importe quel moment et qu'il n'y aurait aucune conséquence. Lors des rencontres, la présence de l'intervenante a favorisé le contact et la communication avec les participantes puisqu'elles étaient en présence d'une personne connue. L'intervenante était informée de son rôle clé dans la compréhension et le soutien à apporter aux participantes et elle avait signé un formulaire de confidentialité (annexe H).

Afin de les soutenir dans leur démarche et leur participation, les participantes ont reçu au début de leur participation un duo-tang dans lequel elles pouvaient conserver les différents documents qui leur étaient remis tout au long des séances. Les participantes ont aussi reçu une copie de leur formulaire de consentement. Aucune tâche n'était demandée aux participantes en dehors des séances prévues.

3.8.2 Risques et inconvénients

L'utilisation du DST ainsi que le sujet du vieillissement sont susceptibles de provoquer des émotions vives chez les participants. En ce sens, une attention particulière a été portée à l'état émotionnel des participantes à la fin de chaque séance pour s'assurer qu'elles étaient dans un bon état d'esprit en quittant la rencontre. Finalement, le déplacement requis par les participantes pouvait également représenter un inconvénient pour celles qui avaient des contraintes ou une distance significative à parcourir.

Suivant l'évaluation du projet par le CÉRUL, certaines recommandations ont été émises et ont mené à des changements à la préparation initiale. En premier lieu, le CÉRUL a mentionné que toutes les rencontres pouvaient être enregistrées, mais qu'elles ne pouvaient pas être réutilisées à d'autres fins, même au sein du projet. En second lieu, le CÉRUL a demandé que l'étudiante ne remette aucune copie de la capsule vidéo aux participantes. En effet, une évaluation du risque a indiqué que les participantes pourraient égarer leur copie et que cela pourrait leur être défavorable. Considérant les impacts importants de ces recommandations sur le déploiement du DST dans le cadre du présent projet, une section du chapitre 5 y est consacrée.

Finalement, un inconvénient supplémentaire à la réalisation du projet repose sur le contexte dans lequel il a été conduit. Effectivement, la pandémie de COVID-19 en cours a ajouté une complexité au plan initial et a amené des délais supplémentaires et certaines annulations à la suite de la montée des cas relatifs au variant OMICRON (décembre-janvier 2022). Malgré cela, la plupart des mesures mises en place par l'étudiante ainsi que par le centre de jour ont tout de même permis de réaliser le projet.

3.8.3 Confidentialité

Les participantes sont désignées par un code d'identification pour assurer leur confidentialité. Leur identité n'a en aucun temps été révélée. En ce qui concerne les données électroniques

recueillies, elles sont conservées dans un logiciel crypté. L'ensemble des données du projet seront conservées par l'étudiante jusqu'au 2024. L'étudiante conserve aussi une copie des capsules produites durant les séances sur une clé USB à son domicile. Finalement, la confidentialité du contenu des séances dépend aussi du respect de ce principe par les membres du groupe qui en ont été avisés dès le début du processus de recherche. Cet aspect est aussi mentionné dans le formulaire de consentement que les participantes ont signé.

Chapitre 4 : Résultats

Cette section présente un portrait global des éléments soulevés lors de l'analyse des données recueillies dans le cadre de cette étude. Rappelons que pour atteindre ces objectifs, plusieurs méthodes de collecte de données ont été utilisées. D'abord, les participantes ont rempli une fiche sociodémographique. Ensuite, elles ont pris part à deux groupes de discussion puis à six ateliers de création. Finalement, l'étudiante a tenu un journal de bord contenant des notes de recherche découlant de ses réflexions et de ses observations.

Ce chapitre est divisé en sous-sections. Il y a d'abord une présentation des participants, puis il est question de la transférabilité du DST. Cette section est structurée de façon à mettre en évidence les facteurs qui ressortent de cette étude concernant les manières d'utiliser le DST avec des personnes ayant une DI (objectif 1). Ensuite, les résultats relatifs au point de vue des participantes sur le vieillissement sont présentés, puis ceux qui concernent ce qu'elles souhaitent transmettre de leur processus de vieillissement sont abordés (objectif 2).

4.1. Présentation des participants

Au total, trois femmes ont participé à toutes les rencontres de groupe, donc, à l'entièreté du projet. Lors des deux premières séances, le groupe comptait quatre participantes. Or, l'une d'elles a pris la décision de quitter le groupe au début de la troisième rencontre. Elle a tout de même donné son accord pour que les données la concernant soient utilisées. Les séances de création comptaient trois participantes uniquement. Ceci explique donc les mentions variées en lien avec le nombre de participantes, celui-ci étant parfois de trois et parfois de quatre.

Le portrait des participantes est présenté au tableau 4. Toutefois, dans un souci de respect de la confidentialité et en considérant que le projet a été réalisé en collaboration avec l'organisme l'Arche de la Capitale-Nationale, un milieu relativement petit, certains détails concernant les participantes ne sont pas mentionnés.

Ainsi, les participantes étaient quatre femmes âgées de 55 à 69 ans. Deux d'entre elles demeuraient dans un foyer de groupe destiné aux personnes présentant une DI au moment de l'étude. D'ailleurs, l'utilisation de l'expression « foyer de groupe » a été privilégiée puisqu'il s'agit des termes utilisés par les participantes pour parler de leur milieu de vie. Une autre demeurait dans une maison indépendante, voisine à sa sœur, tandis que la quatrième habitait dans une petite résidence pour personnes âgées au moment de l'étude. Concernant l'occupation principale des participantes, l'une d'elles était bénévole pour un organisme communautaire et les trois autres étaient à la retraite ou sans emploi. Toutes les quatre étaient des personnes fréquentant le centre de jour partenaire du projet, et ce, au minimum une fois par semaine.

Tableau 4. Présentation du profil des participantes

Participante	Âge	Habitation	Occupation(s)	Perception d'elles-mêmes
P1	54-59	Foyer de groupe	– Fréquente deux centres de jour	« Je suis vieille. »
P2	65-69	Maison indépendante	– Fréquente un centre de jour	« Je deviens vieille. »
P3	65-69	Foyer de groupe	– Fréquente un centre de jour – Est bénévole dans un organisme	« Je deviens vieille. »
P4	65-69	Résidence pour personnes âgées	– Fréquente un centre de jour – Retraitée	« Je suis jeune. »

4.2 La transférabilité du DST

Rappelons que le premier objectif de cette recherche est de décrire la transférabilité du DST réalisé avec des adultes présentant une DI. D'abord, cette section reprend les trois étapes de la méthodologie du DST (groupe de discussion, séances de création, montage de la capsule). Chacune de ces sections met en évidence les éléments clés qui ont permis la réalisation de ces étapes. Dans certains cas, il est précisé qu'il s'agit d'une adaptation directe de la méthodologie, par exemple lorsque la séquence de réalisation a été modifiée ou encore si du

matériel a été ajouté. Dans d'autres cas, il s'agit davantage d'une description et d'explications sur des éléments ayant favorisé une plus grande participation de la part des répondantes. En séparant les conditions favorables à la transférabilité du DST selon ces trois catégories, cela met en perspective ce qu'il est possible de faire avec des participants présentant une DI.

4.2.1 Groupe de discussion

Lors des groupes de discussion, deux éléments ont été portés à l'attention de l'étudiante et de l'intervenante. D'abord, il apparaissait que les participantes s'exprimaient peu en raison du rythme imposé par les questions de l'étudiante. Ensuite, l'intervenante a aussi fait remarquer que l'utilisation de supports visuels pourrait favoriser la compréhension des concepts et susciter la discussion.

Temps supplémentaire pour les participantes. Au début de la première rencontre, le rythme était assez soutenu dans le but de récolter le plus d'informations possible. Toutefois, cela laissait peu de temps aux répondantes de s'exprimer sur les sujets abordés, soit : le vieillissement, l'héritage et la transmission. À la suite d'une discussion avec l'intervenante du centre de jour, celle-ci a conseillé à l'étudiante de laisser plus de temps de réponse aux participantes. Cela a exercé une influence positive sur le reste du projet de recherche, car elles se sentaient plus à l'aise de partager leurs points de vue. Également, les répondantes avaient le temps d'intégrer la question et d'y réfléchir davantage avant de répondre.

Utilisation de supports visuels. Dès la deuxième rencontre, l'intervenante a suggéré à l'étudiante d'offrir aux participantes des supports visuels lors des groupes de discussion. En effet, les participantes avaient besoin d'images pour mieux comprendre certains concepts comme le vieillissement, l'héritage ou encore le mentorat. Ainsi, une présentation PowerPoint avec des images a été réalisée pour chaque rencontre subséquente afin de faciliter l'expression des participantes. Des mises en situation étaient également proposées lors des groupes de discussion. À titre d'exemple, une ligne du temps montrant un bébé, une personne adulte puis une personne âgée a été complétée pendant la deuxième rencontre (Annexe I).

Les participantes avaient parfois de la difficulté à parler du vieillissement de façon isolée, mais en plaçant ces périodes sur une ligne du temps, elles nommaient de nombreux éléments. Également, des images de personnes âgées prenant soin de plus jeunes ou encore un cadeau et un cercueil ont été utilisés pour parler du mentorat et de l'héritage. Les participantes ont nommé à plusieurs reprises que les images les aidaient à parler des différents sujets et en faisaient la demande pour les rencontres suivantes.

4.2.2 Séances de création

Les séances de création ont aussi nécessité quelques adaptations et plusieurs stratégies ont aidé les participantes à prendre part à la création de leur capsule. De plus, certains changements en début de parcours ont eu des effets bénéfiques tout au long de la création.

Utilisation d'objets apportés par les participantes. Pendant les premières rencontres, lorsque les participantes étaient questionnées sur ce qu'elles souhaitaient léguer ou transmettre comme souvenirs ou comme objets importants pour elles, elles ne trouvaient pas de réponse. Ainsi, cela représentait une difficulté majeure pour la suite du projet de recherche, car elles se projetaient difficilement, ce qui aurait pu nuire à la création du contenu de leur capsule. Après une discussion avec l'intervenante de l'organisme partenaire, celle-ci proposa que les participantes puissent apporter des objets importants pour elles à chaque rencontre. Le fait d'amorcer la discussion à partir des souvenirs des participantes leur a permis d'être plus à l'aise de raconter leur histoire, ainsi que de les guider dans leur récit. En ce sens, les participantes ont fait le choix du contenu de leur capsule en sélectionnant des souvenirs à partager. De plus, la plupart des participantes ont exprimé qu'elles aimaient parler de leurs souvenirs au reste du groupe. Ce choix méthodologique a aussi été fait en tenant compte du fait que la majorité des participantes ne lisaient et n'écrivaient pas. Ainsi, la rédaction d'un script comme indiqué dans la méthodologie d'origine n'aurait pas été possible.

Flexibilité face au choix du thème et aisance des participantes à parler de leur vie privée.

Lors des premiers groupes de discussion, les participantes avaient à s'exprimer sur des

thèmes de façon générale et elles répondaient avec aisance. Par la suite, lorsqu'elles étaient amenées à parler de leur propre situation, l'une d'entre elles s'est rapidement refermée sur elle-même et exprimait des réticences à parler de sa vie. En effet, elle a mentionné à plusieurs reprises qu'il s'agissait d'éléments personnels « ça, je veux pas en parler, c'est ma vie privée ». L'intervenante et l'étudiante ont tenté de la rassurer en rappelant le respect de la confidentialité, mais elle gardait une certaine réserve. Cela représentait aussi des défis lors des séances de création puisqu'elle ne voulait pas faire de choix dans ses souvenirs ni se projeter dans la réalisation de sa capsule, car tout était considéré comme privé. Afin de favoriser sa participation, il a été décidé avec elle qu'il lui serait possible d'aborder un thème différent du vieillissement et de l'héritage, mais tout de même en lien avec sa réalité en tant que personne vieillissante. La participante a donc fait le choix de parler de son appartement actuel ainsi que de ses animaux de compagnie plutôt que de partager des moments importants de sa vie. Ce choix a eu une incidence sur le projet de recherche du point de vue de la transmission puisque les thèmes qu'elle avait choisis étaient moins en lien avec la générativité. Cependant, cela a tout de même permis d'identifier l'enjeu en lien avec l'importance de la vie privée. Au-delà de l'aspect privé, les répondantes hésitaient parfois à prendre part aux discussions, surtout lors de la première rencontre. À cette étape, la flexibilité a été centrale dans la participation de la répondante puisque cela lui a permis de demeurer présente et de prendre part aux suites du projet de recherche. Il aurait été possible de l'exclure puisque le thème du vieillissement et de la transmission n'était pas abordé dans sa capsule vidéo. Cependant, le choix de s'adapter à son niveau d'aisance a permis de respecter son droit à la vie privée et de mettre en lumière que toutes les participantes n'avaient pas nécessairement un désir de transmission.

Écriture de mots-clés sur des notes de type post-it. L'étudiante a utilisé des notes de type post-it pour compenser l'absence de script écrit par les participantes. Ces notes leur ont permis d'avoir un support visuel et du matériel facile à manipuler. En fait, dès que les participantes ont commencé à apporter des objets de chez elles et à les partager au groupe, l'étudiante prenait en note les éléments importants sous forme de mots-clés sur des notes de type post-it. Au fil des rencontres, elles avaient de plus en plus de notes qui rappelaient leur histoire. L'utilisation de ces mots-clés a grandement facilité le processus de création et leur

autodétermination : les participantes organisaient elles-mêmes la séquence dans laquelle elles voulaient présenter leurs souvenirs. De plus, elles pouvaient se concentrer sur un souvenir à la fois, plutôt que sur l'ensemble de leurs souvenirs en même temps. Une des participantes qui savait lire et a pu procéder seule à cette étape de la création de sa vidéo puisqu'elle pouvait manipuler elle-même les notes de type post-it. Pour les autres, l'étudiante ou l'intervenante lisait les mots-clés et les participantes indiquaient l'ordre dans lequel elles souhaitaient les présenter. Finalement, un autre document représentant une ligne du temps a été créé par l'étudiante et a aidé les participantes à structurer leur capsule (Annexe J). Ce document a pris la forme d'une flèche séparée en plusieurs sections et les répondantes pouvaient mettre leurs notes dans les différentes cases en fonction de l'ordre chronologique souhaité. En fait, ces dernières avaient de la difficulté à saisir le déroulement du processus de création, même avec plusieurs explications verbales. Ainsi, plusieurs documents ont été créés pour illustrer l'organisation de la capsule vidéo, par exemple cette ligne du temps. Une participante qui trouvait le concept plus difficile à saisir a pu identifier que cela ressemblait à une histoire avec un début, un milieu et une fin (P2).

Rappel fréquent des objectifs et présentation d'exemples. Compte tenu des difficultés des participantes à faire des choix ainsi qu'à se projeter dans la création de leur capsule, un rappel des objectifs de création était fait régulièrement, ce qui a aidé les participantes à se souvenir de ce qui était attendu. Par exemple, la capsule devait parler de ce qui était important pour elles, elles devaient penser à ce qu'elles souhaitaient que les autres retiennent d'elles et à la façon dont elles voulaient le dire. À chaque début de rencontre, le plan de la séance était énoncé, les objectifs étaient répétés et un visionnement de capsules de DST disponibles en ligne était fait. De cette façon, les participantes ont intégré progressivement les attentes et leur processus de création était plus fidèle aux objectifs de départ, bien qu'un accompagnement demeurait nécessaire. Le visionnement de capsules de DST en ligne a lui aussi représenté un défi, car peu d'exemples abordent le thème du vieillissement ou de la transmission. De plus, beaucoup de capsules sont en anglais et le débit de parole est rapide dans celles répertoriées en français. Cependant, l'étudiante faisait régulièrement des pauses dans le visionnement afin de vérifier la compréhension des participantes. Celles-ci étaient

aussi questionnées sur ce qu'elles observaient et retenaient de la capsule afin de leur faire prendre conscience de ce qu'elles pouvaient intégrer dans la leur.

Présence d'une intervenante du milieu. Un autre élément ayant permis la réalisation des séances de création est la présence d'une intervenante de l'organisme partenaire. Celle-ci a pris part à l'ensemble des rencontres, ce qui a aidé à la création d'un climat de confiance dans le groupe. Premièrement, sa proximité avec les participantes lui a permis de faire des suggestions pour adapter la méthodologie et ainsi favoriser leur pleine participation. Cela a également été un atout majeur, puisqu'elle a pu se déplacer chez deux des participantes pour prendre des photos dans leur milieu de vie, en lien avec les objets à apporter aux rencontres. En raison des conditions éthiques du projet de recherche, l'étudiante ne pouvait pas se déplacer au domicile des participantes. Deuxièmement, la présence de l'intervenante a créé une stabilité dans le groupe et elle a pu offrir un accompagnement plus personnalisé à une des participantes, pendant que l'étudiante travaillait avec les deux autres sur leur capsule.

Nombre d'intervenants pour le nombre de participants. Dans la méthodologie d'origine du DST, il est recommandé qu'un intervenant soit présent pour environ six personnes. De cette recommandation, l'étudiante avait adapté le protocole de recherche puisqu'il était attendu que les personnes vivant avec une DI aient besoin d'un accompagnement plus soutenu. En ce sens, le nombre d'un intervenant pour trois participants avait été retenu. L'étudiante était davantage chargée du bon déroulement et de l'application de la méthodologie alors que l'intervenante facilitait l'expression des besoins des répondantes. L'approche adoptée par l'intervenante était très adéquate. En effet, elle a favorisé l'expression des participantes sans s'exprimer à leur place. Elle prenait le temps de questionner les répondantes lorsque leurs propos étaient très larges, elle leur demandait de préciser leur pensée, mais ne prenait pas trop de place et laissait les participantes discuter entre elles également. Cet aspect n'avait pas été préalablement discuté entre l'étudiante et l'intervenante, cela démontre bien l'expérience de l'intervenante auprès des personnes vivant avec une DI. La présence d'une personne connue et entièrement disponible pour favoriser l'expression de chaque personne a aussi grandement aidé au bon déroulement du processus de recherche-création. À titre d'exemple, lors de la sélection des souvenirs par les

répondantes, l'intervenante a pu prendre le temps de demander à une participante si elle souhaitait ou non conserver chacune des photos, une à la suite de l'autre, ainsi que l'ordre dans lequel elle voulait les mettre. Cette participante avait besoin de plus de temps pour faire des choix et l'intervenante a pu s'adapter à son besoin en lui offrant un soutien individuel. Il s'agit d'un atout majeur dans la réalisation du projet, car le libre choix a été mis de l'avant et l'intervenante avait la disponibilité pour le faire. En analysant le déroulement des séances de création, le nombre de deux personnes-ressources (étudiante et intervenante) pour trois participantes est adéquat.

4.2.3 Montage des capsules et aspects techniques

Une part importante de la création de capsules dans la méthodologie du DST repose sur l'insertion d'éléments audiovisuels (p. ex. musique de fond ou sons pour accentuer une phrase dite dans la capsule). Ceux-ci ont cependant été moins exploités que la trame narrative enregistrée, mais sont tout de même présentés au tableau 5. Ceci peut s'expliquer d'une part par le manque de temps puisque les participantes auraient eu besoin de plus d'accompagnement pour pouvoir faire des choix. Or, il est possible que le manque d'exploitation d'éléments audiovisuels découle de la complexité associée à leur intégration.

Tableau 5. Contenu audiovisuel des capsules vidéo des participantes

Participante	Temps	Éléments audiovisuels
P1	3 :57 min.	<p>IMAGES :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Photos d'albums souvenirs - Photos prises d'Internet représentant des lieux importants (destinations de voyage) - Photos prises chez la participante <p>MUSIQUE :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Musique douce instrumentale au piano. <p>EFFETS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucun effet n'a été ajouté <p>SON :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucun son n'a été ajouté
P2	4 :05 min.	<p>IMAGES :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Photos d'albums souvenirs - Photos prises chez la participante - Photos tirées d'un dépliant d'un organisme communautaire montrant la participante - Photo prise sur Internet présentant l'organisme communautaire

		<p>MUSIQUE :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Introduction de guitare ; air rythmé et joyeux <p>EFFETS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ajout d'un effet de confettis qui tombent pendant l'apparition de la photo du mariage de ses parents <p>SON :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucun son n'a été ajouté
P3	2 :26 min.	<p>IMAGES :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Photos d'albums souvenirs - Photos prises chez la participante <p>MUSIQUE : Aucune musique n'a été ajoutée</p> <p>EFFETS : Aucun effet n'a été ajouté</p> <p>SON : Aucun effet n'a été ajouté</p>

Manque d'exploitation d'éléments audiovisuels dans la capsule. À titre de rappel, la trame narrative correspond à l'enregistrement de la voix des participantes lorsqu'elles racontent leur histoire. Dans la méthodologie originale, il s'agit de la lecture du script rédigé en début de parcours, dans ce cas-ci c'était davantage un récit en lien avec les images présentées. Ainsi, les participantes ont toutes ajouté une trame narrative à leur capsule, racontant leurs souvenirs et les éléments marquants de leur vécu. Le montage de cette trame narrative entre dans la catégorie « audiovisuel », car les participantes ont pu mettre l'accent sur certaines parties de leur récit en augmentant leur débit de parole ou en marquant des pauses. En plus de leur voix, chaque capsule vidéo est accompagnée d'une musique de fond. Celle-ci a été ajoutée pour créer une ambiance supplémentaire et pour appuyer le ton et les sentiments des participantes. Par exemple, une musique plus calme a été choisie pour la capsule de la première répondante, car elle avait une voix plus douce et un débit de parole plus lent. Le choix de cette musique s'est fait de concert avec l'étudiante. Celle-ci a proposé quelques options et le choix a été fait parmi celles-ci. À l'origine, il est suggéré de faire des enregistrements vidéo divers, de capter différents sons ambiants ou encore d'ajouter des effets visuels à la capsule pour bien insister sur le thème général choisi par le participant. Ainsi, ces démarches ont été adaptées pour permettre aux participantes de prendre part à la création d'une capsule, à la hauteur de leurs capacités, mais le résultat n'a pas été aussi frappant que dans les DST réalisés auprès d'autres populations. Il est à noter que la rubrique *IMAGES* du tableau correspond aux photos choisies, donc aux éléments importants que les

répondantes souhaitent transmettre. Ceux-ci seront d'ailleurs repris plus loin puis abordés sous l'angle de la générativité.

Montage de la capsule. Suivant l'essai de différents logiciels de montage tel que mentionné au chapitre 3, un logiciel de montage photo a été privilégié. Ce choix a été fait aussi considérant que les participantes avaient utilisé des photos pour faire leur capsule vidéo plutôt que des séquences vidéo ou des sons captés spécifiquement pour leur capsule. Dans un deuxième temps, ce sont les modifications à la trame narrative qui ont nécessité un logiciel de montage audio. À cette étape, le logiciel *Audacity* a été utilisé. Il a permis de faire le montage de la trame narrative ainsi que l'ajout d'une musique de fond sur une même bande audio qui a pu être ajoutée au montage photo. Évidemment, puisqu'il s'agit d'étapes compliquées à suivre et qu'il y a de nombreuses subtilités, cela a limité la possibilité que les participantes procèdent elles-mêmes au montage de leur capsule. Considérant qu'il s'agissait d'un projet de maîtrise, il n'y avait plus suffisamment de temps disponible pour inclure un enseignement à l'utilisation du logiciel. En somme, l'option privilégiée par le DST est que les participants réalisent eux-mêmes le montage de leur capsule vidéo, mais en se concentrant sur les forces et les intérêts des participantes, l'étudiante a pris en charge cette étape pour le bon déroulement des suites de la démarche. Par contre, dans une situation comportant moins de contraintes de temps, l'étudiante aurait souhaité accompagner davantage les participantes pour qu'elles réalisent elles-mêmes le montage, avec du soutien lorsque nécessaire.

4.3 Le vécu du processus de vieillissement

Un autre objectif de ce mémoire était de décrire ce que les personnes ayant une DI retiennent et souhaitent transmettre de leur processus de vieillissement, la prochaine section s'attarde au vécu des participantes en lien avec cette transition. Globalement, les propos des participantes font ressortir trois grands thèmes concernant leur expérience du vieillissement. Le premier concerne leur représentation du vieillissement en général. Le deuxième thème touche à la manière dont elles se perçoivent en tant que personnes qui vieillissent tandis que le dernier thème est lié aux craintes qu'elles entretiennent envers leur vieillissement. Ainsi,

pour clarifier ces trois aspects de leur vécu, les prochaines sections exposeront leurs points de vue.

4.3.1 Représentations générales du vieillissement

Les répondantes semblent partager une représentation du vieillissement plutôt négative, ce qui apparaît lorsqu'elles s'expriment sur les changements qui surviennent avec l'âge. Lorsque questionnées sur la notion de vieillissement, elles nomment rapidement certains éléments généraux comme la diminution de l'autonomie, alors qu'il semble plus difficile pour elles de s'exprimer sur d'autres thèmes, comme la mort ou la maladie.

Elles exposent d'abord des caractéristiques factuelles en lien avec le vieillissement, par exemple la diminution de la mobilité et de l'autonomie. Les propos d'une participante illustrent bien l'image qu'elles se font de cette période de la vie : « Je regarde la télévision et je vois des personnes en résidence ou en CHSLD. J'aimerais pas être à leur place... De la misère à aller à la salle de bain, à manger... ils mangent pas tout seuls. » (P4) La diminution de l'autonomie est vue comme un changement inévitable et très caractéristique du vieillissement. En effet, les participantes expriment qu'il s'agit du changement le plus marquant et y associent une vision négative. Les participantes nomment aussi une diminution des capacités générales en vieillissant, avec une augmentation de la dépendance envers les autres. Par exemple, une des répondantes partage la situation de sa sœur aînée qui lui demande de l'aide pour effectuer certaines tâches dans son jardin. Cette participante exprime qu'en vieillissant, sa sœur a moins les capacités de s'occuper de son jardin elle-même, ou de laver ses vitres et doit donc faire appel à sa plus jeune sœur (P4). La perte de mémoire est aussi nommée par une participante qui exprime que les personnes âgées « oublient tout ». Ainsi, la difficulté à se rappeler certaines choses est un effet de l'avancée en âge et est représentative du vieillissement puisque selon elles, seules les personnes âgées peuvent perdre la mémoire.

La perte de mobilité, quant à elle, est associée à une diminution des sorties à l'extérieur ou encore à l'utilisation d'un accessoire de marche, telle une marchette. Les participantes identifient que les personnes vieillissantes sortent moins souvent de chez elles, diminuent leurs déplacements ou encore limitent leurs activités. La perte de mobilité est davantage associée aux déplacements en ce sens où elles considèrent la mobilité comme un élément assez ciblé. Les participantes font moins de liens entre la mobilité et les activités de la vie quotidienne comme le ménage ou encore cuisiner. En nommant la perte de mobilité, les répondantes en parlent sereinement et de façon détachée, mais reconnaissent que « [ce n'est] vraiment pas drôle ». Elles considèrent que c'est une conséquence normale de l'avancée en âge.

Elles accordent aussi une grande importance à l'apparition de rides ou encore de cheveux blancs. Les répondantes perçoivent de façon plutôt négative ces changements physiques et ils sont, selon elles, une manifestation sans équivoque du vieillissement. Leur perception négative s'exprime notamment par des expressions faciles de dégoût et de découragement qu'elles ont adoptées au moment où le sujet était abordé, ce que révèlent les notes prises dans le journal de bord. Ainsi, elles jugent qu'il est possible de se fier aux caractéristiques physiques pour considérer si une personne est vieillissante ou non.

En plus des changements physiques, les participantes nomment que l'âge est aussi un facteur important du vieillissement. Lorsque les participantes étaient amenées à parler de leur âge pendant les rencontres, elles reconnaissaient facilement la différence entre 15 ans, 40 ans ou encore 65 ans. À ce sujet, l'une d'elles tient ces propos « Il y a l'âge! Déjà, 15 ans et 65 ans c'est pas la même chose » (P3). Ainsi, il est donc question de la différence d'âge qui marque le vieillissement d'une personne. Cependant, les participantes ne se positionnent pas sur un âge précis auquel une personne est alors dite « vieille ». La dernière colonne du tableau 3 présenté précédemment correspond d'ailleurs à la perception qu'elles ont d'elles-mêmes en tant que personnes vieillissantes. Il est possible d'y constater qu'une des participantes les plus âgées se sent jeune alors que la plus jeune se sent quant à elle, vieille. Or, elles ont tendance à considérer de façon plus positive une personne d'un jeune âge. À titre d'exemple,

lorsque l'ensemble du groupe nomme son âge, il est évident que l'étudiante et l'intervenante sont plus jeunes que les répondantes, ce à quoi une des femmes répond « Chanceuse! ».

Pour terminer, les thèmes comme l'isolement, la maladie ou encore la mort ont été nommés comme des conséquences du vieillissement, mais les participantes ne se sont pas exprimées en détail sur ces aspects. Selon les répondantes, l'isolement serait lié au fait que les personnes âgées diminuent progressivement leurs activités, ce qui réduirait peu à peu leur réseau social. D'ailleurs, elles ont aussi identifié la pandémie comme un facteur aggravant. À ce sujet, une participante a tenu ces propos : « tu te retrouves tout seul, personne vient te voir [...] Avec la Covid en plus, ils [ne] pouvaient pas sortir... » (P4). Quant à la maladie et la mort, les participantes estiment que le vieillissement se vit souvent à travers la maladie, surtout à un âge très avancé. Elles mentionnent aussi que la mort fait partie du vieillissement, qu'elle marque la fin de la vie et que ce sont le plus souvent des personnes très âgées qui décèdent.

4.3.2 Leur situation

Leurs propos illustrent aussi une ambivalence à l'égard du vieillissement. Une différence marquée est présente entre ce que les participantes considèrent comme faisant partie du vieillissement général et de la façon dont elles perçoivent leur propre situation. En effet, elles ont plus de difficulté à nommer ce qui s'applique à leur propre réalité et elles considèrent qu'elles vivent peu de situations associées au vieillissement. Elles ont donc un discours généralement positif lorsqu'elles décrivent leur situation, car même si certaines se considèrent comme étant vieillissantes, elles ne rapportent pas vivre les changements qu'elles associent au vieillissement.

Dans un premier temps, les participantes parlent d'autonomie. En effet, les participantes considèrent qu'à la vie adulte, elles ont développé leur autonomie, soit en étant responsables du ménage de leur chambre ou en participant aux tâches quotidiennes de leur milieu de vie. Par exemple, l'une d'elles dit avoir gagné en autonomie en vieillissant parce qu'elle aide notamment une de ses sœurs à faire certaines tâches manuelles (P4). Pour une autre des

participantes, c'est à travers son vieillissement qu'elle a pu habiter seule, dans une maison voisine à celle de sa sœur, à la suite du décès de sa mère (P3). Ainsi, cela a marqué pour elle le début d'une nouvelle période de sa vie dans laquelle elle a appris à faire plusieurs choses par elle-même et où elle a grandement gagné en autonomie. Les quatre participantes nomment avoir des activités de loisirs et disent s'y déplacer seules la plupart du temps. À titre d'exemple, deux des participantes utilisent le transport en commun pour se rendre au centre de jour une fois par semaine et sont autonomes dans leurs déplacements. Les deux autres participantes demeurent près de divers commerces et mentionnent faire des courses à pied à l'occasion. Ainsi, elles se sentent peu concernées par les difficultés liées à la diminution de l'autonomie ou encore l'augmentation de la dépendance qu'elles associent à un vieillissement typique.

En fait, puisque les participantes ne considèrent pas toutes qu'elles sont vieilles, cela influence leurs réponses et la façon dont elles se sentent affectées par le vieillissement. Leur âge ne déterminerait pas nécessairement si elles se sentent vieilles ou non. En effet, la plus jeune participante, ayant entre 54 et 59 ans, se considérait comme vieille, deux participantes âgées ayant entre 64 et 69 ans se considéraient comme vieillissantes, alors qu'une participante âgée ayant entre 64 et 69 ans se considérait comme jeune. Ainsi, il y a une différence dans la représentation du vieillissement entre les participantes, surtout lorsque cela se rattache à leur propre situation. De plus, l'une d'elles introduit la notion de « jeune de cœur » lorsqu'une répondante plus âgée dit se sentir encore jeune. Selon elle, l'âge a moins d'importance que le sentiment d'être vieux ou d'être jeune. À nouveau, cela illustre bien l'ambivalence et l'écart présent entre leurs représentations générales (qui sont plutôt négatives) et la perception en lien avec leur situation (qui rejoint peu les caractéristiques du vieillissement).

En ce qui concerne les changements physiques, les participantes se sentent affectées par ceux-ci et l'une d'elles juge que son apparence est vieillissante. En effet, elle partage qu'à une époque, elle a souhaité se teindre les cheveux, car ils devenaient blancs. Elle mentionne être allergique à la teinture, mais regrette que ce soit le cas ; elle n'aime pas du tout avoir les cheveux blancs. Pour les autres participantes, elles sont d'accord pour dire qu'elles observent

des changements physiques liés au vieillissement (cheveux blancs et rides principalement), mais ne s'inquiètent pas face à l'expérience de ces changements. Deux des participantes rient en mentionnant « Bien, on a des rides! » (P4) « Oh oui! *Rires* Et des cheveux blancs, surtout les cheveux blancs! » (P3). Les changements physiques sont donc caractéristiques et elles ont conscience que leur apparence change et traduit une avancée en âge.

Un autre aspect dont parlent les participantes est le déménagement. Une d'entre elles a déménagé dans une maison en vieillissant, une habite depuis 8 ans dans une résidence pour personnes âgées, mais ne lie pas son déménagement à son vieillissement. Deux participantes vivent quant à elles dans le même foyer de groupe depuis 15 et 35 ans, leur avancée en âge ne suscitait pas un désir ou un souci de déménagement. Pour les quatre répondantes, aucun déménagement n'est à prévoir dans les prochaines années, elles ne planifient pas déménager en vieillissant. Les deux personnes qui habitent depuis longtemps au même endroit ont principalement déménagé parce qu'il ne leur était plus possible de rester avec leurs parents étant donné le vieillissement de ces derniers ou leur décès. Celles-ci avaient alors déménagé dans un foyer de groupe et n'envisageaient pas de changer de milieu de vie au moment de l'étude.

La situation des participantes varie aussi sur le plan de l'occupation principale. Seulement deux d'entre elles ont déjà eu un emploi, les deux autres fréquentaient des centres de jour et l'une d'elles était bénévole pour un organisme au moment où s'est tenue la recherche. Parmi les répondantes, deux femmes avaient déjà occupé un emploi, mais avaient pris leur retraite depuis plusieurs années lorsque questionnées sur le sujet. Une participante voyait ce changement comme positif, car après avoir travaillé pendant quelques années dans un magasin elle a pu consacrer plus de temps à ses loisirs ainsi qu'à ses relations sociales (P3). L'autre répondante ayant pris sa retraite entretenait un regret relatif à l'arrêt soudain de son emploi (P4). Elle travaillait dans une garderie et s'occupait de la buanderie, du rangement des jouets et d'autres tâches de soutien. À la suite de décisions gouvernementales, cette femme a perdu son emploi et malgré certaines démarches, elle n'en a pas retrouvé un autre depuis. Elle dit être triste de cet arrêt, car son emploi lui procurait un sentiment d'accomplissement, elle y rencontrait de nouvelles personnes et se sentait utile. Malgré son

avancement en âge, cette participante entretient encore l'espoir de retrouver un emploi et ne se dit pas prête à être à la retraite pour le reste de sa vie. Quant à la participante qui est bénévole dans un organisme communautaire, elle est responsable de cuisiner pour un service de popote roulante¹ deux fois par semaine. Cette femme accorde une grande importance à son implication bénévole, car elle a le sentiment d'aider les autres et elle développe des liens d'amitié avec les personnes du groupe. Finalement, elle s'accomplit à travers cette occupation, car elle fait du mentorat à l'occasion, en montrant des tâches aux nouveaux bénévoles. Ainsi, la place de la retraite faisait peu partie de leur discours concernant leurs représentations générales du vieillissement, mais lorsqu'elles pensent à leur propre situation, le travail (ou l'occupation) occupe une grande place. Une des participantes a nommé un sentiment d'isolement et s'est d'ailleurs trouvée plus affectée par la pandémie que les autres, car le centre de jour qu'elle fréquentait, qui représentait son occupation principale, a fermé ses portes. Celle-ci avait l'habitude d'y aller au moins une fois par semaine et elle s'est retrouvée à être plus isolée. D'ailleurs, lorsqu'elle parle de cette fermeture, elle devient émotive pendant la rencontre (P1). Pour une répondante qui ne ressentait pas l'isolement, elle l'explique par le fait qu'elle habite avec d'autres personnes (foyer de groupe avec cinq personnes y habitant). Pour une autre, elle se dit satisfaite des rencontres hebdomadaires et des relations entretenues au centre de jour. Finalement, la quatrième participante craignait l'isolement, sans qu'elle dise en vivre.

4.3.3 Leurs craintes

La plupart des éléments identifiés par les participantes comme des craintes concernent des changements qui surviennent avec le vieillissement. En lien avec l'écart vécu entre leurs représentations du vieillissement et leur perception de leur situation, les participantes entretiennent des craintes à l'égard du vieillissement. En effet, leurs représentations négatives se traduisent par des inquiétudes pour le futur et par des craintes de vivre ce qu'elles considèrent comme étant le vieillissement. Une des craintes qui était la plus présente était

¹ La popote roulante est un service de préparation de repas pour les personnes âgées. Pour en savoir plus, visitez : <https://popotes.org/histoire/>

celle de l'isolement. Effectivement, lorsqu'elles s'expriment sur la plupart de leurs craintes, l'isolement demeure une variable sous-jacente et se reflète à travers les différentes sphères de leur vie.

Dans un premier temps, elles redoutent une perte de leur mobilité, car cela les empêcherait de prendre part à leurs différentes activités. Elles accordent une grande importance au fait de se rendre elles-mêmes à leur activité et pensent que si elles n'étaient plus en mesure de le faire, cela signifierait une diminution de leur participation sociale. À travers ces activités, elles rencontrent d'autres personnes, parfois même des amis avec qui elles ont développé des relations importantes. Sur le plan familial, les participantes craignent qu'en vieillissant, elles se retrouvent seules et que leurs proches cessent de venir les voir. L'une d'elles tient ces propos : « [...] j'ai] peur de si personne veut venir nous voir. Ça c'est une autre affaire... Nous on aime voir du monde, ça nous désennuie... parce que là si on reste entre quatre murs... » (P4). Puisque leur réseau social est principalement composé des membres de leur famille et des personnes qu'elles côtoient dans leurs différentes activités, il s'agit d'une grande inquiétude.

Dans le même sens, d'autres craintes exprimées par certaines sont liées à la cessation de l'occupation principale. En effet, bien que deux participantes aient déjà pris leur retraite, leur occupation principale est maintenant de fréquenter le centre de jour. Pour les quatre participantes, il est difficile d'imaginer la fin de cette occupation, car elles aiment beaucoup participer aux activités et être en contact avec d'autres adultes. C'est d'ailleurs quelque chose qui fait partie de leur vie à un point tel qu'elles se définissent entre autres par cette occupation. La répondante qui fait du bénévolat exprime qu'elle ne souhaite pas cesser cette activité en dépit de son avancée en âge, car elle a plusieurs amis grâce à cette implication et elle s'y sent très utile. Également, elle a un grand sentiment d'appartenance à ce qu'elle nomme son « son équipe de travail ». Elle craint l'arrêt de cette occupation, car cela lui apporte beaucoup de satisfaction au quotidien. De façon générale, les participantes entretiennent donc une crainte face à la fin de leurs activités en lien avec le vieillissement, car elles entrevoient la possibilité que plusieurs sphères de leur vie soient affectées négativement. D'abord, celle qui a dû arrêter de travailler en parle encore avec beaucoup d'émotions et insiste sur le fait qu'elle a toujours

voulu retrouver un travail similaire après la perte. Lorsqu'elle s'exprime sur cette, il est évident que cela a laissé un vide important dans sa vie. Bien que cette perte ne soit pas liée au vieillissement, la charge émotive, encore présente, liée à cet événement, illustre bien l'importance qu'un emploi peut avoir pour des personnes qui se heurtent à certaines barrières d'accessibilité à l'emploi. Ensuite, la deuxième participante qui était particulièrement affectée par la cessation de son occupation fréquentait un centre de jour auquel elle s'identifiait beaucoup. À cause de la pandémie, les activités de ce centre ont cessé et la répondante ressentait une grande perte depuis la fermeture. Une participante qui a vécu pour sa part la retraite de façon positive, exprime que cela lui a permis de rencontrer plus de personnes, de s'adonner à ses passe-temps et ainsi s'épanouir au niveau personnel. Celle-ci a cependant commencé à fréquenter le centre de jour après avoir pris sa retraite, ce qui est devenu son occupation principale. Elle parle avec beaucoup d'enthousiasme des activités qu'elle y fait et des personnes qui y sont présentes.

Les participantes nomment aussi une crainte générale face au futur comme le montrent les propos d'une participante : « Moi ça me fait peur. Parce que je sais pas comment on va vivre, c'est pas dit d'avance. On sait pas » (P4). En effet, elles expriment une peur de l'inconnu. Cette crainte est appuyée par leur vision plutôt négative du vieillissement en opposition à la jeunesse, qui elle, est vue comme une chance. Ainsi, il est parfois difficile pour elles de se projeter dans l'avenir et de planifier le futur. Les participantes parlent donc peu de leurs projets lorsqu'elles sont questionnées à ce propos. L'une d'elles mentionne vouloir partir en voyage avec une nièce, mais elle exprime ses doutes quant à sa capacité d'assumer les frais associés à ce projet. Cependant, cette crainte ne semble pas liée à son vieillissement, mais plutôt à sa situation financière.

Ce qui relie l'ensemble des craintes des participantes, voire de leurs projets, semble être le peu d'espace qu'elles ont pour en parler. Elles nomment avoir très peu de personnes autour d'elles à qui se confier ou partager leurs inquiétudes. Lorsque questionnées sur une personne-ressource qui pourrait les soutenir tout au long du projet de recherche en cas de besoin, les participantes préfèrent parler de leur inconfort au groupe plutôt qu'à une autre personne. En ce qui concerne leurs projets, elles n'en parlent pas non plus aux gens de leur entourage. Ceci

apparaît central comme élément en lien avec le travail social. En effet, il est essentiel que chaque personne dans la société sente qu'elle ait sa place et qu'elle puisse être en interaction avec son environnement. Le fait que les participantes n'aient pas beaucoup d'espace pour s'exprimer montre qu'elles ont peu de pouvoir sur leur situation et sur ce qui les entoure. L'*empowerment* est une part importante du travail social et les interventions auprès des populations, encore davantage auprès des groupes minoritaires ou marginalisés, devraient s'orienter vers la reprise du pouvoir de ces groupes.

4.4 Éléments importants et désir de transmission

Lors des groupes de discussion, les thèmes de l'héritage et de la transmission ont été abordés. Les participantes étaient questionnées sur la signification de ces termes, mais également sur leur propre désir de transmission. Elles ont surtout fait référence à l'héritage comme d'un legs monétaire. Toutefois, une participante a dit « L'amour est héritage, de Nana Mouskouri. [...] J'ai reçu l'amour en héritage » (P3) et a mis en lumière qu'il n'y a pas que l'argent qui constitue un héritage. À ces propos, les autres participantes ont réagi positivement et ont mentionné les bijoux et les cadeaux comme autres formes d'héritage. Finalement, les répondantes étaient d'accord sur le fait que l'héritage peut être quelque chose que l'on donne, mais aussi que l'on reçoit.

En ce qui concerne leur désir de transmission, de créer un héritage, deux d'entre elles ont nommé ne pas avoir assez d'argent pour laisser un héritage, puis une a mentionné un bijou qu'elle souhaitait laisser à une nièce. La dernière participante a quant à elle confié qu'elle n'avait pas encore pensé à cette situation. Après quelques échanges, l'étudiante a réexpliqué la création de la capsule vidéo et mentionné que le contenu de leur capsule serait basé sur des éléments importants de leur vie, qu'elles souhaitaient partager avec les autres. En quelque sorte, leur capsule vidéo devenait un legs. Les participantes ont compris et aimé le fait qu'elles allaient pouvoir parler de leur histoire, excepté l'une d'elles pour qui la notion de vie privée teintait largement son discours. Ainsi, le contenu de leur capsule vidéo reflète les éléments importants de leur vie, comme la famille, qui sont présentés de façon concrète à

partir de leurs souvenirs. Alors que le tableau 6 présente un résumé des thèmes choisis, le prochain paragraphe explique en détail les éléments marquants de la vie des participantes, c'est-à-dire ceux qu'elles souhaitent transmettre.

Tableau 6. Éléments importants que les participantes souhaitent transmettre

Participante	Temps	Éléments importants
P1	3 :57 min.	<ul style="list-style-type: none"> - Indépendance (sa participation à des camps de vacances sans membre de sa famille) - Famille (la mention des membres de sa famille, des activités effectuées avec eux, la mention de moments importants en leur présence, les propos « J'ai eu une enfance heureuse ») - Projets (les souvenirs de voyages passés et l'envie d'en faire de nouveaux) - Milieu de vie (la mention de son foyer de groupe actuel et des autres personnes y habitant) - Mort et amitié (la mention des autres résidents du foyer de groupe, parfois décédés)
P2	4 :05 min.	<ul style="list-style-type: none"> - Famille (la présentation de chaque membre de sa famille, la mention de l'affection qu'elle leur porte, le rôle de père que son frère a joué envers elle) - Milieu de vie (la description des différents endroits où elle a habité, la présentation de son foyer de groupe actuel) - Occupation (son engagement bénévole dans un organisme communautaire comme cuisinière pour la popote roulante) - Amis (la mention des personnes avec qui elle fait du bénévolat, l'importance des moments passés avec les autres personnes du foyer de groupe) - Rôle de bénévole (la grande place et la fierté qu'elle ressent en étant bénévole et en aidant les autres)
P3	2 :26 min.	<ul style="list-style-type: none"> - Autonomie (les tâches ménagères effectuées, le fait d'habiter seule) - Animaux (ses nombreux chiens du passé et son chien actuel, la reconnaissance envers son chien actuel) - Milieu de vie (la mention de sa maison précédente et celle actuelle) - Mort (le décès de son ancien chien qui est mort avec elle et le fait qu'elle n'a aucun regret)

Dans leur capsule vidéo, deux participantes ont abordé des thèmes similaires, soit leur famille et les souvenirs qu'elles ont de leur enfance. Pour ce faire, elles ont utilisé des photos qu'elles

gardaient chez elles, dans des albums souvenirs. Ainsi, les photos ont été mises dans un ordre chronologique en commençant avec leurs plus vieux souvenirs jusqu'à leur vie actuelle. Lorsque les participantes parlent de leur famille, c'est souvent pour décrire le lien de proximité qu'elles ont avec chaque membre de leur famille. Par exemple, deux participantes sont très proches de leurs frères et sœurs, ont vécu beaucoup d'événements à leurs côtés et continuent de valoriser les liens étroits avec eux. Or, une seule répondante a ses deux parents qui sont encore vivants. Ainsi, elle parle de l'importance de passer du temps avec eux et de la relation privilégiée qu'elle a avec sa mère. Pour les deux autres, c'est surtout leur mère qui était présente dans leur vie et elle conserve une place importante, notamment parce qu'elles ont chacune vécu avec leur mère jusqu'au décès de celle-ci.

Le deuxième élément, commun aux récits des trois participantes, est le milieu de vie. En effet, toutes trois mentionnent dans leur capsule l'endroit où elles habitaient au moment de l'étude. Les deux personnes résidant en foyer de groupe présentent leur milieu de vie à partir de photos et l'une d'elles y décrit certaines activités qu'elle a l'habitude de faire (ménage, soirée cinéma, passer du temps avec les autres résidents). L'autre participante habitant en foyer de groupe parle quant à elle des autres résidents et du lien d'amitié qui existe entre eux. Pour la troisième, elle considère sa maison comme un élément marquant de son autonomie et en parle de façon plutôt descriptive en indiquant par exemple les différentes décorations qu'elle installe pour les fêtes. En lien avec l'autonomie, elle en parle beaucoup dans sa capsule, puisque c'est un changement majeur qui a accompagné son vieillissement. Ainsi, elle mentionne les différentes tâches ménagères qu'elle fait au quotidien et explique certains éléments de sa routine. C'est pour cette répondante que la notion de vie privée était importante, il lui était donc plus difficile d'entrer en détail dans ses souvenirs. Toutefois, elle a inclus dans sa capsule vidéo des images de ses chiens et elle en parle comme une partie très importante de sa vie.

Dans le même ordre d'idée, le thème de la mort est présent dans deux des trois capsules, d'une part avec le décès du chien d'une des participantes, d'autre part avec la mention de certains résidents décédés avec qui l'une des répondantes habitait.

Enfin, sur les trois participantes, deux d'entre elles ont parlé d'événements positifs et heureux de leur vie. Dans un premier temps, il est question des différents voyages faits en famille dans le passé ainsi que le désir d'en faire de nouveaux. Dans un second temps, une participante exprime sa fierté d'être bénévole pour un service de popote roulante. Elle parle de cette expérience comme un élément marquant de sa vie puisqu'elle s'épanouit en y aidant les autres, en passant du temps avec des amis, mais aussi en se sentant utile.

Chapitre 5 : Discussion

Ce chapitre offre un portrait explicatif des différents constats exposés dans le chapitre précédent. En effet, la recherche a mis en évidence certains éléments vécus par les participantes et ceux-ci trouvent parfois écho dans les écrits scientifiques. Dans cette discussion, des parallèles sont faits entre les observations les plus saillantes de la recherche et les connaissances antérieures. D’abord, il est question de discuter de la transférabilité du DST en mettant en évidence certaines recommandations appuyées par des données de recherche. Ensuite, les grands constats concernant le vieillissement des participantes sont analysés en fonction de la théorie de la reconnaissance. De plus, la notion de générativité et la place qu’elle a dans la vie des participantes sont aussi mises en relation avec les deux théories sur lesquelles ce mémoire prend appui. Finalement, une section est réservée à la présentation des forces et limites de la présente étude.

5.1 La transférabilité du DST

D’abord, il apparaît qu’il est possible d’utiliser le DST auprès des personnes vivant avec une DI, mais il faut certainement prendre en compte plusieurs adaptations. Il est décrit dans la méthodologie du DST, que l’objectif est de rendre publique une situation difficile ou une réalité méconnue (Anderson et Mack, 2019 ; Lenette et coll., 2015 ; Truchon, 2016). Toutefois, lorsqu’utilisé auprès de personnes âgées, l’objectif peut être orienté vers le legs, la réminiscence et la création de liens avec d’autres personnes âgées ou encore d’autres générations (Alexandrakis et coll., 2020 ; Freeman et coll., 2020 ; Hausknecht et coll., 2019). Ce projet de recherche rejoint donc davantage les objectifs du DST auprès des personnes âgées en explorant les notions de transmission et d’héritage, mais des changements sont nécessaires par rapport aux écrits actuels. Sans égard à la population auprès de laquelle le DST est utilisé, il apparaît que cette méthodologie favorise l’autodétermination des participants puisqu’elle met de l’avant le libre choix et elle les soutient dans la reprise de pouvoir entourant leur histoire. Le travail social ainsi que les interventions qui en découlent doivent toujours avoir comme visée de favoriser l’autodétermination, que ce soit au niveau

individuel, d'un groupe ou d'une société (OTSTCFQ, 2012). L'analyse des données est donc présentée en ayant le souci de mettre de l'avant les valeurs du travail social.

5.1.1 Recommandations en vue d'une transférabilité du DST

Comme présenté dans le chapitre précédent, l'utilisation de la méthodologie du DST ne s'est pas faite de façon identique aux données actuellement disponibles. Ainsi, la première sous-section présente les recommandations qui apparaissent comme étant les plus centrales dans l'adaptation auprès des personnes vivant avec une DI. Il s'agit de lignes directrices à propos de ce qu'il est important d'observer et de modifier si une personne souhaite utiliser le DST dans un contexte similaire.

Connaître à l'avance les participants. C'est entre autres grâce au fait que l'intervenante connaissait les participantes qu'elle a pu adapter son discours et suggérer des adaptations à l'étudiante. Évidemment, la situation du présent projet de recherche montre un ratio qui demande de mobiliser de nombreuses ressources, notamment en termes d'intervenants nécessaires par rapport au nombre de participants. Cependant, d'autres études auprès de personnes vivant avec une DI montrent que c'est surtout la connaissance des participants plutôt que le nombre d'intervenants présent qui fait une différence (Alcedo et coll., 2017 ; Hens et Dunphy, 2022 ; Kessel et coll., 2003 ; Thompson, 2008). Dans le cadre de la recherche, l'étudiante a d'abord pris le temps de mieux connaître l'organisme, de comprendre son fonctionnement et d'appivoiser les personnes accueillies au centre de jour. Également, l'étudiante avait déjà eu de l'expérience auprès de personnes vivant avec une DI ce qui a facilité le lien avec les participantes. En ce sens, même si l'étudiante avait pris le temps de connaître les participantes, les interactions étaient demeurées plutôt sommaires. D'ailleurs, les personnes vivant avec une DI sont susceptibles de vivre des situations d'abus ou de trahison de la part de leur entourage (Salvatori, 2003). Il est donc probable qu'il soit difficile pour elles de se sentir réellement en confiance. Dans une visée de transférabilité, l'intégration d'une personne connue des participantes représente un incontournable au bon déroulement du DST.

Adapter ses habitudes de communication en fonction des participantes. En continuité avec la recommandation précédente, il est important de s'adapter aux individus, ce qui est plus facile à faire lorsqu'on les connaît. Dans la méthodologie du DST, l'aspect qualitatif se traduit par des groupes de discussion lors desquels le chercheur tente de mieux comprendre la réalité et le vécu des participants (Truchon, 2016; www.storycenter.org/). L'approche qualitative, notamment grâce aux groupes de discussion, offre un avantage lorsqu'elle est utilisée avec les personnes ayant une DI, car il est plus facile pour elles de s'exprimer sur un sujet (Atkinson, 1988 ; Guillemette et Boisvert, 2003 ; Hens et Dunphy, 2022). En plus de faciliter l'expression des participants, les groupes de discussion donnent souvent accès à un type d'informations différent. Par exemple, Kitzinger (1995) et Litosseliti (2003) mentionnent que lors des groupes de discussion, les répondants sont plus enclins à parler d'expériences personnelles, de leurs croyances ou encore de partager leurs points de vue. De plus, les groupes de discussion auraient l'avantage de redonner la parole aux participants puisque l'intérêt d'utiliser cette forme de collecte de données est de favoriser les interactions (Kitzinger, 1995 ; Litosseliti, 2003 ; Morgan et Spanish, 1984). Lors d'entrevues de groupe, il est d'ailleurs recommandé de connaître les habitudes de communication des participants avant de procéder aux entrevues, qu'ils communiquent de façon verbale ou non verbale (Atkinson, 1988 ; Hens et Dunphy, 2022). Par la présence d'une intervenante du milieu, l'expression des participantes est facilitée, ce qui représente un atout considérable, notamment pour la collecte de données de groupe. En effet, à plusieurs reprises dans le processus de recherche l'intervenante apportait des nuances, faisait des suggestions à l'étudiante ou reformulait des propos pour favoriser l'expression des répondantes. D'ailleurs, les données recueillies dans le journal de bord ainsi que dans les transcriptions verbatim des rencontres montrent que les participantes s'exprimaient davantage lorsque l'intervenante adaptait son discours. L'étudiante a aussi porté attention au contexte lors des interventions de l'intervenante afin de s'assurer que leur discours n'ait pas été teinté par les propos de l'intervenante. L'analyse des données a révélé que l'intervenante basait ses interventions sur la reformulation des propos de l'étudiante pour s'adapter à chaque participante.

S'attarder à la construction des questions d'entrevues. Des auteurs, comme Guillemette et Boisvert (2003) insistent sur l'importance de la construction des questions posées aux

participants. En effet, il est important que les questions présentes dans un guide d'entrevue soient les plus simples possibles. Il est parfois conseillé d'utiliser des questions ouvertes et d'aborder le sujet de recherche sous forme de discussion (Atkinson, 1988 ; Guillemette et Boisvert, 2003 ; Julien-Gauthier et coll., 2009). En effet, les questions ouvertes ont amené les participantes à s'exprimer davantage sur leur réalité, notamment en ce qui concerne les éléments importants de leur vie. Bien souvent, les répondantes étaient amenées à décrire un moment de leur vie ou à exprimer ce qu'elles ressentaient à un moment précis. Le fait d'utiliser des questions ouvertes aidait à rendre leur discours plus complet. Cependant, il fut parfois facilitant d'utiliser des questions fermées pour guider les répondantes, par exemple pour qu'elles puissent nommer des émotions. En effet, elles n'avaient pas tendance à le faire lorsque la question était ouverte : « *Comment t'es-tu sentie?* », mais répondaient plus facilement lorsque l'étudiante ou l'intervenante nommait des émotions. Utiliser ce type de question tout en poursuivant avec des signes non verbaux (hochements de tête) ou des répétitions (répétition de la fin d'une phrase) amènerait les répondantes à élaborer davantage (Guillemette et Boisvert, 2003 ; Julien-Gauthier et coll., 2009). Il est également suggéré d'accorder un temps de réponse important aux participants afin de soutenir leur participation (Guillemette et Boisvert, 2003). À la lumière de ces spécifications, cela peut expliquer la difficulté vécue par les participantes au début des groupes de discussion. Alors que le rythme était plus soutenu et qu'aucune adaptation des questions ni du temps de réponse n'avait été apportée, celles-ci semblaient plus confuses et acquiesçaient plutôt que d'élaborer. De plus, il y avait peu de moments de silence pour laisser le temps aux participantes de réfléchir à leur réponse.

Utiliser des supports variés pour favoriser la capacité d'introspection des participants.

La transférabilité dépend aussi de la capacité d'introspection des participantes puisque le DST demande aux individus de porter le regard sur soi et sur sa propre expérience. À cet effet, certains auteurs mettent en place un protocole plus condensé lors de la création des capsules vidéo pour permettre aux participants de rester ancrés dans le processus (Gubrium, 2009). En effet, il est difficile pour les personnes ayant une DI de penser à des événements passés, car elles ancrent généralement leur discours dans le présent (Atkinson, 1988 ; Guillemette et Boisvert, 2003 ; Hens et Dunphy, 2022). Ainsi, grâce à l'utilisation d'images

et de présentations, cela place les questions de recherche dans un contexte plus actuel et permet de mieux capter l'attention des personnes, ce qui facilite la réflexion (Hens et Dunphy, 2022 ; Julien-Gauthier et coll., 2009). Par exemple, grâce à l'utilisation d'une ligne du temps représentant les différentes étapes de la vie (Annexe I), cela a simplifié les questions et le but était plus orienté vers la complétion de la ligne du temps. Dans le projet de recherche, les participantes ont exprimé avoir plus de facilité à parler de leur vie et de leur passé grâce aux supports visuels qui maintenaient l'attention sur le sujet. Dans leur étude sur la capacité de réflexion des personnes ayant une DI, Hens et Dunphy (2022) ont utilisé la danse comme moyen d'expression, ils indiquent que l'utilisation d'outils créatifs fait une réelle différence dans l'expression des participants. La plupart des études utilisant le DST effectuent en premier lieu la rédaction de la trame narrative de leur capsule vidéo (Anderson et Mack, 2019 ; Freeman et coll., 2020 ; Gubrium, 2009 ; Lal et coll., 2015 ; Meadows, 2003). Bien que les participants aient normalement recours à l'écriture pour documenter leur processus créatif, l'utilisation des notes de type post-it dans le présent projet rejoint l'intention d'utiliser divers supports visuels. Effectivement, le fait d'avoir utilisé des notes de type post-it a aidé les participantes à être ancrées dans le moment présent. Puisque l'introspection représente un défi vécu dans la transférabilité du DST, l'utilisation d'objets personnels et de photos représente une adaptation importante du projet pour soutenir l'utilisation du DST avec des personnes ayant une DI. Comme mentionné dans le chapitre des résultats, le fait d'utiliser les souvenirs des participantes rejoint l'importance de rester centré sur l'univers du répondant (Guillemette et Boisvert, 2003 ; Hens et Dunphy, 2022). Ainsi, bien que cette adaptation s'éloigne de la méthodologie d'origine du DST, il est tout de même suggéré de la déployer pour faciliter l'expression des personnes qui ont plus de difficultés sur le plan de l'introspection. Cette modification a aussi facilité la création des capsules vidéo par la réutilisation de souvenirs sélectionnés qu'elles ont pu utiliser comme base de leur trame narrative. Finalement, pour diminuer les difficultés d'introspection des participantes, l'intervieweur doit faire preuve d'une sensibilité particulière afin de se centrer sur l'univers du répondant tout en recentrant les propos sur le sujet (Guillemette et Boisvert, 2003).

Sélectionner des thèmes accessibles et établir des définitions communes. En plus de la capacité d'introspection, ce projet visait à offrir à des personnes présentant une DI qui

avancent en âge la possibilité de partager une partie de leur vie et d'échanger autour du thème du vieillissement. Cependant, les personnes qui vivent avec une DI ont la plupart du temps, de la difficulté à comprendre les concepts abstraits (AAIDD, 2021 ; SQDI, 2018). Évidemment, pour les fins de la recherche, les thèmes d'intérêt avaient été choisis à l'avance, sans consulter les participantes, ce qui a posé certains défis. En ce sens, un certain temps a été mis sur la compréhension commune de quelques concepts. Le premier thème abordé était celui du vieillissement. Il a été assez facile pour les participantes de s'exprimer sur ce sujet, surtout à la suite de l'ajout de supports visuels (une ligne du temps, des présentations imagées...). Le deuxième thème ayant fait l'objet de discussions est celui de l'héritage. Ce thème a d'abord été compris par les participantes comme un legs financier, mais une participante a ensuite nommé que cela pouvait être des objets ou encore de l'amour. Cette personne a fait référence à l'amour en raison d'une chanson qui parle de laisser l'amour en héritage. Cela a pris un peu de temps avant qu'elles soient à l'aise avec le fait qu'il pouvait s'agir d'autre chose que de l'argent et il a fallu le rappeler à plusieurs reprises aux participantes, car elles revenaient régulièrement à la notion de legs financier. Le troisième thème à avoir été abordé est celui de la transmission, donc de la générativité bien que cela n'ait pas été nommé comme tel. En effet, le concept de la générativité n'en est pas un qui est régulièrement évoqué ni autour duquel il est fréquent d'échanger. Il a donc été complexe d'obtenir une définition commune du concept, surtout lorsque cela s'appliquait à leur propre situation. Pour cette raison, la notion d'« éléments importants » a été intégrée au projet de recherche plutôt que de continuer à utiliser les termes « legs » ou « transmission ». Il s'agit d'une autre adaptation afin d'utiliser des mots simples pour permettre aux répondantes de faire davantage de liens avec leur situation. En effet, l'étudiante a souvent parlé « des éléments importants [qu'elles] souhaitent transmettre », ce qui a facilité la projection des participantes dans un tel concept.

Considérer l'aisance à s'exprimer en lien avec la notion de vie privée. L'hésitation à s'exprimer sur leur vie privée est parfois bien ancrée chez les personnes vivant avec une DI. Dans le projet de recherche, cette situation s'est surtout traduite par une gêne de la part d'une participante en particulier. Celle-ci, malgré sa compréhension des exigences du projet de recherche, ne souhaitait pas partager d'éléments de sa vie et répétait qu'il s'agissait de sa vie

privée. En ce sens, Hens et Dunphy (2022), mentionnent que l'historique entourant la place des personnes vivant avec une DI peut expliquer ce manque d'aisance. Selon eux, les personnes ayant une DI ont été surprotégées pendant de nombreuses années et étaient très peu sollicitées lorsqu'il était question de leurs opinions. Ainsi, elles n'ont pas l'habitude de s'exprimer sur leurs impressions ou de partager leurs points de vue, ce qui demande des ajustements de la part des chercheurs (Hens et Dunphy, 2022). Dans la présente recherche, l'intervenante et l'étudiante ont d'abord essayé de comprendre les réticences de la répondante qui ressentait de la gêne en rappelant les objectifs de la démarche de recherche, mais il y a eu peu de changements. Ensuite, elles ont toutes deux tenté de rassurer la participante sur le fait qu'elle n'était pas obligée de parler de moments privés et qu'elle pourrait choisir à qui elle présenterait sa capsule. Celle-ci ne souhaitait pas parler de sa famille, de ses projets et demeurait évasive lorsqu'il était question du contenu de sa capsule vidéo. Elle a répété à de nombreuses reprises qu'il s'agissait de sa vie privée, qu'elle ne pouvait pas parler de sa famille ou de son histoire, car cela la regardait.

5.1.2 Enjeux persistants suivant à la mise en place des recommandations éthiques

Une section est réservée aux enjeux rencontrés dans le processus d'approbation éthique, car plusieurs défis ont émergé suivant les recommandations du comité. D'abord les délais pour l'obtention du certificat éthique ont été importants. En effet, certains aspects n'avaient pas été bien compris par le comité qui demandait des précisions, mais il est arrivé que le comité revienne sur des décisions qu'il avait pris en demandant à nouveau des modifications. Considérant qu'il s'agit d'un mémoire de maîtrise, il n'a pas été possible de prendre du temps supplémentaire pour réaliser de plus amples échanges avec le comité. En conséquence, l'étudiante s'est conformée à certaines décisions, appuyée par les directrices de recherche, principalement afin de pouvoir terminer sa maîtrise dans des délais raisonnables. Les éléments présentés s'appuient principalement sur les règles éthiques de la recherche, mais le choix de dédier une section aux enjeux rencontrés est motivé par le fait que certaines décisions semblent entrer en contradiction avec les valeurs du travail social, notamment la promotion de la justice sociale et le principe d'autodétermination (OTSTCFQ, 2012). En effet, bien que les personnes vivant avec une DI peuvent faire l'objet de précautions

supplémentaires, il est fondamental qu'elles aient les mêmes droits que la population générale.

Consentement des participantes

Aux vues des recommandations du CÉRUL, certains choix méthodologiques faits initialement ont dû être mis de côté pour se conformer aux recommandations du comité. D'abord, le formulaire de consentement qui avait été élaboré en fonction des besoins particuliers des personnes ayant une DI (Gouvernement du Canada, 2018 ; Hens et Dunphy, 2022 ; Julien-Gauthier et coll., 2009) n'a pas pu être utilisé, car il ne respectait pas la forme du formulaire privilégié par le CÉRUL. À la demande du comité éthique, un deuxième formulaire a été créé, celui-ci contenant beaucoup plus d'informations détaillées et officielles, mais moins de pictogrammes et surtout, moins de reformulations. Or, il est possible que ce formulaire, qui a été utilisé avec les participantes, ait moins soutenu leur compréhension.

Ensuite, le CÉRUL a recommandé qu'il n'y ait pas de rencontres individuelles pour la présentation du formulaire de consentement, pour éviter d'allonger la période de recrutement des participants. En tenant compte des changements liés aux restrictions sanitaires de la pandémie de COVID-19, cette annulation s'est avérée positive en ce qui concerne l'échéancier, car la fin du projet de recherche a concorde avec le retour de certaines restrictions. Un délai supplémentaire n'aurait pas permis de réaliser l'ensemble des séances. Cependant, dans son texte concernant la participation des personnes ayant une DI dans les projets de recherche, Julien-Gauthier et coll. (2009) insistent sur l'importance de l'explication du projet de recherche ainsi que du consentement. Dans l'obtention du consentement libre et éclairé des personnes vivant avec une DI, il y a la compréhension de la recherche en soit, mais également la compréhension des activités qui ont lieu dans le cadre de la recherche. Pour s'assurer de la continuité du consentement, il est important de valider à plusieurs reprises l'intérêt et la compréhension des participants sans exercer de pression (Giard et Morin, 2010 ; Julien-Gauthier et coll., 2009). Dans ce cas-ci, des explications ont été données à plusieurs reprises et l'intérêt des participantes a été validé régulièrement.

Malgré cela, il arrivait que les participantes aient parfois des réticences à partager leurs points de vue et l'une d'elles s'est même retirée du projet.

Des auteurs mentionnent qu'un temps doit être pris avec le participant potentiel et suggèrent la présence d'une personne de confiance choisie par le participant dans le but de mettre à l'aise le participant potentiel (Hens et Dunphy, 2022 ; Julien-Gauthier et coll., 2009). Ce moment a pour objectif de bien expliquer à la personne les éléments du projet. Lors de la première rencontre, trois participantes ainsi que l'intervenante et l'étudiante étaient présentes, ce qui représente un petit groupe avec une personne de confiance, bien qu'elle n'ait pas été choisie par les participantes. La quatrième participante a signé le formulaire de consentement lors de la deuxième rencontre, également en présence de l'intervenante. Ainsi, les répondantes en ont profité pour poser plusieurs questions et l'étudiante a exposé les différentes implications du projet : parler de son vieillissement, de son expérience de vie, prendre part à la création d'une capsule vidéo racontant son vieillissement ou une partie de sa vie.

Enregistrement des capsules vidéo

Un autre élément demandé par le CÉRUL et inscrit dans le formulaire de consentement concerne l'enregistrement audio de chaque séance. À titre informatif, toutes les séances étaient enregistrées et ensuite transcrites sous forme de verbatim. Les enregistrements ont été utiles pour la collecte de données, mais l'impossibilité d'en utiliser des extraits dans les capsules vidéo a demandé l'ajout d'une rencontre et a obligé les participantes à répéter des éléments déjà partagés de manière plus spontanée au départ. En fait, dès la troisième rencontre, les participantes amenaient des objets, dans le but de partager leurs souvenirs et l'étudiante prenait en photo ces souvenirs. Les photos ont ensuite servi à créer la capsule vidéo de chaque participante puisque l'objectif de la capsule était que les répondantes puissent partager des moments de leur vie. Ainsi, l'enregistrement des séances contenait déjà le récit des participantes à propos de leurs souvenirs, mais puisque ceux-ci avaient été faits pendant une rencontre, il n'était pas possible de les réutiliser. Il a donc fallu planifier une rencontre individuelle avec chaque participante pour que chacune puisse raconter à nouveau

son récit sur un nouvel enregistrement audio. Malgré les délais supplémentaires, cette rencontre a permis de réaliser une trame narrative fidèle aux souvenirs sélectionnés par les participantes et de faire le point sur les éléments finaux du montage. Lors de la rencontre, un moment a aussi été consacré à un bref retour sur le projet de recherche. En raison de l'imprévisibilité de cette rencontre, la troisième participante n'a pas été en mesure de se déplacer pour procéder à l'enregistrement de sa capsule.

Diffusion des résultats et remise du projet aux participantes

La dernière modification demandée par le CÉRUL concerne la remise de la capsule vidéo aux participantes ainsi que la diffusion des résultats. En effet, la méthodologie du DST a pour objectif de redonner un sentiment de pouvoir aux personnes vulnérabilisées ou marginalisées (Lenette et coll., 2015 ; Truchon, 2016 ; www.storycenter.org/) ou encore, de leur permettre de créer un héritage (Alexandrakis et coll., 2020 ; Hausknecht et coll., 2019). Or, le CÉRUL a manifesté son désaccord quant à la diffusion des capsules vidéo des participantes. Ce qui était initialement prévu était une diffusion auprès de membres du centre de jour ainsi que d'invités choisis par les participantes. Le comité souhaitait que seules les participantes ainsi que le personnel du centre de jour soient présents. Les membres du comité éthique ont également mentionné qu'il était trop risqué pour les participantes d'avoir une copie de leur propre projet considérant le risque de perte et de préjudice que cela pourrait leur porter. Lors de l'élaboration du projet, il était suggéré que chaque participant puisse obtenir une copie de sa capsule vidéo, que ce soit sur un cédérom ou encore sur une clé USB. Malgré des inquiétudes fondées, certains principes et politiques en recherche évoquent le contraire. Effectivement, selon l'énoncé de politique des trois conseils :

Les résultats de la recherche devraient leur être accessibles dans un format adapté et utile, comme sous la forme de rapports vulgarisés en plus des rapports techniques. Les chercheurs devraient normalement fournir des exemplaires des publications ou des autres rapports ou résultats découlant de la recherche, ou un moyen d'y accéder, à l'organisation ou à l'établissement le plus apte à servir de

dépositaire ou de diffuseur des résultats dans les communautés participantes.
(Gouvernement du Canada, 2018, p. 60)

Ainsi, les résultats de la recherche se basent à la fois sur le contenu des groupes de discussion, mais également sur les capsules vidéo des participantes puisqu'elles mettent en évidence la notion de transmission. De plus, en lien avec l'objectif et la méthodologie du DST, il apparaît important que les capsules vidéo soient accessibles, sans toutefois être rendues publiques. En effet, il est certain qu'un risque est présent, mais certaines modalités auraient pu être étudiées plutôt que de rejeter entièrement la possibilité de diffusion ou celle de remettre une copie de leur propre capsule aux participantes. Par exemple, l'étudiante aurait pu remettre une copie des capsules vidéo à l'organisme partenaire, rangées dans un endroit barré et accessible seulement par les participantes le temps qu'elles fréquentent le centre de jour.

De plus, les retombées des études utilisant le DST montrent de nombreux effets positifs pour les participants, principalement pour les participants âgés qui créent un legs à travers leur capsule (Alexandrakis et coll., 2020 ; Hausknecht et coll., 2019). En ce sens, les répondantes du présent projet font face à une autre contradiction en lien avec le concept de justice de l'énoncé de politique des trois conseils qui stipule que :

Le principe de justice veut qu'aucune personne, aucun groupe ou aucune communauté en particulier n'aient à supporter une part inéquitable des inconvénients directs de la participation à une recherche ni ne soient injustement privés des avantages potentiels de cette participation. (Gouvernement du Canada, 2018, p. 53)

Ainsi, il apparaît juste d'inclure les personnes vivant avec une DI dans un projet de recherche, mais également de leur donner accès aux mêmes avantages que les autres populations d'intérêt. Il s'agit d'ailleurs d'un point soulevé par les participantes elles-mêmes, et ce, dès la première rencontre. En effet, elles ont posé la question à l'étudiante à savoir si elles allaient pouvoir garder une copie de leur capsule pour la montrer à leurs proches. Une fois la capsule terminée, les participantes souhaitaient à nouveau en recevoir un exemplaire afin de le

montrer à leurs proches et exprimaient un sentiment de fierté. Il n'était évidemment pas question d'effectuer une diffusion à grande échelle ou s'adressant au grand public puisque les capsules vidéo contiennent des photos des participantes. Ainsi, même en respectant le principe de vie privée et en évitant d'exposer les participantes à une trop grande visibilité, le choix d'une conservation individuelle de la capsule apparaît satisfaisant. Il ne s'agit donc pas de publier les capsules, mais plutôt de donner le contrôle et la responsabilité aux personnes directement concernées par ce projet. Finalement, le comité a aussi écarté l'option pour l'étudiante de présenter les capsules dans le cadre d'activités de transfert des connaissances. En raison de l'utilisation grandissante des webinaires, le CÉRUL considérait que les plateformes technologiques mettaient à risque les participantes.

Évidemment, une évaluation du risque minimal doit être faite, c'est-à-dire, un calcul du risque afin de protéger les personnes vulnérabilisées (Gouvernement du Canada, 2018). Précisément, il s'agit de déterminer que « [...] la probabilité et l'ampleur des préjudices éventuels découlant de la participation à la recherche ne sont pas plus grandes que celles des préjudices inhérents aux aspects de la vie quotidienne du participant qui sont associés à la recherche » (Gouvernement du Canada, 2018, p. 23). Dans ce cas-ci, le projet de recherche expose les répondantes à certains risques (voir chapitre 3 — *Méthodologie*), mais offre aussi des avantages considérables comme le fait d'avoir un espace pour s'exprimer, une reconnaissance des droits ainsi que la participation à un projet créatif qui permet la création d'un legs. Considérant les avantages et les retombées positives nommés dans les études du DST, il semble que le refus de remettre une copie du projet aux participantes ne fasse pas partie d'une évaluation juste et équitable.

5.2 Vieillesse

Avant de faire un portrait des deux principaux constats en lien avec le thème du vieillissement, il est important de rappeler un élément qui a été présenté au chapitre 4. Lors de l'analyse des données, la notion de vieillissement s'est divisée en trois catégories distinctes en fonction des propos des participantes : représentations générales, situation

personnelle, craintes. Ainsi, elles ont une perception de ce que représente le vieillissement au sens large et cette perception est plutôt négative. Cependant, puisqu'elles ne se considèrent pas comme étant « vieilles », le portrait qu'elles dressent de leur propre vieillissement n'est pas teinté de cette perception négative. Effectivement, elles voient plutôt leur situation comme étant positive, car elles ne s'identifient pas à cette période de vie. Finalement, lorsqu'elles pensent au futur comme des personnes vieillissantes, elles nomment des craintes qu'elles associent à leurs perceptions négatives. Ainsi, après une analyse des données, il est possible de croire qu'elles ont une vision positive du vieillissement lorsqu'elles s'expriment à propos de leur réalité, mais il s'agit plutôt du fait que leur situation actuelle ne représente pas pour elles le vieillissement.

Premier constat : Attitudes ambivalentes à l'égard du vieillissement

Les informations recueillies concernant le vieillissement montrent que les participantes ont une définition du vieillissement assez semblable à ce qui est décrit dans les écrits scientifiques connus. En effet, selon une recension des écrits concernant les perceptions des personnes âgées présentant une DI, les personnes âgées ayant une DI démontrent de nombreuses ambivalences à l'égard du vieillissement (Milot et coll., 2018). En ce qui concerne la retraite, l'indépendance liée à l'habitation ou encore la réalisation d'activités, ces personnes ont souvent des opinions et des perceptions variées. Notamment, lorsque les adultes vivant avec une DI s'expriment sur les perceptions négatives qu'ils entretiennent envers le vieillissement, ils s'appuient entre autres sur les besoins qui augmentent en vieillissant (Alcedo et coll., 2017). L'ambivalence est aussi mise en évidence par le fait que certains adultes entrevoient le vieillissement comme une possibilité de gagner en autonomie et en indépendance (Buys et coll., 2008 ; David et coll., 2015 ; Kahlin et coll., 2016 ; Milot et coll., 2018 ; Trip et coll., 2018).

En plus de certaines perceptions négatives, d'autres éléments apparaissent comme centraux dans le vieillissement des personnes vivant avec une DI. Entre autres, les participantes ne se considéraient pas toutes comme âgées et identifiaient donc le vieillissement comme déclencheur de changements futurs. Lorsque les participantes indiquent qu'elles ne se

considèrent pas comme vieillissantes malgré leur âge, cela rejoint les écrits de Boulet et Orville (2015) qui mentionnent entre autres qu'il est possible de se sentir jeune et vieux en même temps. Ainsi, les personnes vieillissantes vivant avec une DI auraient tendance à ne pas se sentir vieilles, même si leur âge ou leurs caractéristiques physiques sont considérés comme appartenant à la vieillesse. Dans la recherche, les participantes ont bien nommé cette ambivalence, notamment en indiquant qu'une personne de 60 ans est âgée, mais que dans leur cas, elles ne se considéraient pas comme âgées. De plus, le fait qu'une participante nomme qu'il est possible d'être « Jeune de cœur » appuie cette idée de fluidité dans la conception de la vieillesse.

Les participantes jugent également qu'en vieillissant, les personnes âgées deviennent plus isolées et s'ennuient davantage en raison de la diminution des activités sociales et de loisir. Il s'agit d'un point de vue qui est partagé par Buys et coll. (2008) qui indiquent notamment que l'isolement et l'ennui font partie de la réalité des adultes vieillissants ayant une DI. Selon elles, le vieillissement mène à une perte de relations sociales. Il s'agit d'une crainte qui apparaît fondée puisque le réseau des personnes vivant avec une DI est généralement composé de la famille immédiate, de quelques relations d'amitié ainsi que d'intervenants (Asselt-Goverts et coll., 2015 ; Milot et coll., 2018). Malgré un réseau restreint, ce serait la qualité des relations et la fréquence des rencontres qui aurait un impact direct sur leur satisfaction à l'égard de leur qualité de vie (Asselt-Goverts et coll., 2015). Bien que la qualité des relations occupe une place importante, encore faut-il avoir des relations sociales, qu'elles soient avec des membres de la famille, des amis ou des intervenants. D'ailleurs, certaines recensions des écrits indiquent que le réseau social d'une personne vivant avec une DI varierait de 3 à 20 personnes, ce qui demeure tout de même petit considérant la composition de celui-ci (Harrison et coll., 2021 ; Verdonschot et coll., 2009). Avec l'avancée en âge, les chercheurs notent un effritement du réseau social qui serait marqué par la diminution des occasions d'entrer en contact avec de nouvelles personnes (Bigby, 2008 ; White et Mackenzie, 2015). Finalement, le maintien ou le développement de nouvelles relations en vieillissant reposerait principalement sur la famille et les intervenants (Bigby, 2008 ; Verdonschot et coll., 2009 ; White et Mackenzie, 2015). Pourtant, White et Mackenzie (2015) mettent en lumière que les femmes vieillissantes vivant avec une DI développent certaines

stratégies pour favoriser le maintien et le développement de leur réseau social. Entre autres, elles miseraient sur « la communication, participer à des activités, assister à des événements pour des occasions spéciales, organiser des activités, s’entraider, avoir une routine et sortir de chez elles » [traduction libre] (White et Mackenzie, 2015). Pour les participantes, il a été possible d’observer qu’elles entretiennent surtout des liens avec les intervenants du centre de jour, ainsi qu’avec d’autres adultes autour d’elles. Elles mentionnent peu de relations à l’extérieur des structures formelles (p. ex. : centre de jour, foyer de groupe).

En faisant des liens avec les écrits scientifiques, il apparaît évident que les craintes des participantes sont fondées et que celles-ci peuvent entraîner des répercussions importantes sur leur processus de vieillissement. En prenant l’exemple de la crainte de la retraite ou de la perte d’occupation qui occupe une grande place dans la vie des participantes, il est plus facile de comprendre la dimension de la reconnaissance. Cette crainte semble d’ailleurs trouver écho dans les écrits scientifiques et cette transition est parfois décrite comme une double perte (Azéma et Martinez, 2005). Effectivement, la retraite créerait une perte d’occupation, un changement de routine, mais remettrait également en question un équilibre affectif et social fondé sur l’environnement de travail (Azéma et Martinez, 2005 ; Brotherton et coll., 2020 ; Conseil Consultatif National sur le Troisième Âge, 2004). L’expérience d’une des participantes qui a dû quitter son emploi parce que sa présence n’était plus requise reflète aisément cette double perte. Celle-ci s’accomplissait à travers l’éventail de tâches qu’elle effectuait, mais avait aussi développé un attachement particulier envers son milieu de travail, elle avait un fort sentiment d’appartenance. Azéma et Martinez (2005) indiquent également que la cessation d’une occupation ou d’un travail peut mener à une remise en question identitaire et cela était présent dans le discours de deux participantes. Il apparaît donc essentiel que les adultes qui ont des craintes en lien avec le vieillissement comme l’exemple de la retraite puissent bénéficier d’espaces pour en parler avec des personnes qui vivent de situations similaires. Les interventions auprès des personnes vieillissantes ayant une DI devraient s’assurer d’offrir ce type d’espace de partage afin de leur donner du pouvoir quant à leur propre vieillissement. Le manque de reconnaissance à l’égard des personnes vivant avec une DI est aussi un enjeu présent lorsqu’elles s’expriment sur leur réalité.

Deuxième constat : Le manque de reconnaissance

Le deuxième constat tiré de l'analyse des résultats montre que les participantes ne se sentent pas comprises dans leur expérience du vieillissement et qu'elles ont peu d'espace pour s'exprimer sur le sujet. De plus, les personnes vieillissantes vivant avec une DI ont certaines aspirations et attentes face au futur, mais puisqu'elles n'ont pas l'espace pour s'exprimer, leur situation reflète peu les désirs qu'elles entretiennent pour le futur (Brotherton et coll., 2020 ; Buys et coll., 2008). Ainsi, selon la théorie de la reconnaissance, cela dénote d'un certain déni de reconnaissance et cela a des effets délétères sur leur vieillissement (Courtel, 2008 ; Honneth, 1999, 2004). Également, cela présente une faille dans les interventions en travail social. Alors que cette discipline tend à assurer l'autodétermination des individus ainsi qu'à les soutenir dans le développement de leur plein potentiel, il apparaît qu'il y a une marge d'amélioration.

À titre de rappel, la théorie de la reconnaissance fait état de trois formes d'interactions sociales qui constituent une façon de développer des relations sociales stables et positives. Dans le cas d'une interaction satisfaisante, il y a une reconnaissance qui s'installe et qui permet l'établissement de relations positives (Courtel, 2008 ; Honneth, 1999, 2004 ; Renault, 2004). Dans le cas contraire, il y a un déni de reconnaissance, les relations sociales entre la personne et son environnement sont négatives et une lutte pour la reconnaissance débute dans le but de retrouver des relations stables et positives. Fraser (2004) et Renault (2004) mentionnent que le fait de considérer la reconnaissance comme un élément de justice sociale apporte une dimension systémique plutôt que psychologique et individuelle. Le rôle des institutions n'en serait pas un de reconnaissance directe, mais permettrait plutôt de stabiliser ou des perpétuer les relations inégales (Renault, 2004). Effectivement, les personnes vivant avec une DI ont souvent été mises à l'écart que ce soit en institution, dans la sphère de la recherche ou bien en raison de barrières d'accès à l'emploi (Hens et Dunphy, 2022). Or, la reconnaissance que donnent les institutions aux personnes ayant une DI ne semble pas viser l'émancipation ni la construction d'un rapport d'égalité. En effet, selon les participantes, elles

sont surtout valorisées par de simples tâches qu'elles ont l'habitude de faire, mais ne reçoivent pas d'incitatifs ni d'encouragement à se dépasser. Pourtant il est essentiel de croire que chaque personne a un potentiel et qu'elle a les capacités de se développer. Dans une perspective orientée vers le travail social, il serait pertinent que les intervenants travaillant auprès des personnes vivant avec une DI tendent vers une plus grande reconnaissance. Par exemple, dans un contexte d'habitation, les participants pourraient être amenés à prendre part aux processus décisionnels qui concernent le logement ou bien elles pourraient être mises à contribution dans des travaux d'envergure afin de faire de nouveaux apprentissages et gagner en autonomie.

Dès le début du projet de recherche, certains éléments ont indiqué le peu de reconnaissance que les participantes reçoivent. En effet, lorsque questionnées sur une personne de confiance à qui elles peuvent parler de leurs émotions en lien avec le projet de recherche, aucune d'elles n'avaient de personne en tête et préféraient en parler dans le cadre du projet. Puisqu'il s'agit d'une relation de confiance entre deux personnes, cela réfère à la première forme de reconnaissance qui est *l'amour* (Courtel, 2008 ; Honneth, 1996). À travers ses relations, une personne apprend qu'elle a des besoins affectifs et que l'autre en a également. Il se développe alors un sentiment d'indépendance, mais de compréhension des besoins affectifs. De plus, cela crée une stabilité et une « sécurité émotionnelle dans l'expression de ses propres besoins et sensations » (Honneth, 1999, p. 17). Ce type de relation permet aux individus de développer leur confiance en eux et ils construisent leur identité en fonction des personnes en qui elles ont confiance et vers qui elles peuvent se tourner en cas de besoin. Honneth (1999), indique d'ailleurs qu'à travers ce type de relation, une personne doit recevoir des encouragements et des approbations affectives, mais qu'elles se limitent tout de même aux relations proximales, c'est-à-dire familiales, amoureuses ou d'amitié. Ce manque de reconnaissance, lorsque considéré presque à l'extrême, mène à une diminution de l'autonomie physique et affecte également la confiance au monde extérieur (Honneth, 1999). Dans ce cas-ci, le déni de reconnaissance des participantes se reconnaît notamment par le peu de relations de confiance qu'elles entretiennent avec leur entourage. Également, le fait que les participantes aient de la difficulté à parler des moments plus difficiles de leur vie suppose aussi un manque de sécurité émotionnelle au niveau de l'expression de leur vécu. Il apparaît

donc que le soutien envers cette partie de la population a échoué à leur offrir les mêmes conditions que la population générale pour développer des relations de confiance. Les personnes vivant avec une DI vivent injustement un déni de reconnaissance et en subissent les conséquences. En rectifiant la situation, par exemple en favorisant le développement de relations égalitaires et variées, les personnes vivant avec une DI tendraient vers une plus grande justice sociale, une meilleure reconnaissance et, ultimement, un vieillissement plus épanoui.

Un autre élément qui a marqué la collecte des résultats et qui présente un enjeu en lien avec la reconnaissance fait référence au manque d'occasion que les participantes ont pour exprimer leurs points de vue. Effectivement, elles nomment à plusieurs reprises qu'elles ne parlent pas de leurs projets ni de leurs craintes, entre autres au sujet du vieillissement, notamment parce que cela ne semble pas intéresser leur entourage. Ainsi, cela démontre qu'elles ne se sentent pas considérées comme des personnes vivant avec des craintes, des inquiétudes ni même des projets. La théorie de la reconnaissance place ce genre de situation dans le deuxième type d'interactions sociales, celles orientées vers des relations plutôt cognitives (Courtel, 2008 ; Honneth, 1999). Ce type d'interactions sociales repose sur le *respect des droits* des individus, sur une reconnaissance à titre d'individus participatifs, ayant des opinions et ayant le droit à un espace pour les exprimer. Pourtant, les répondantes du projet de recherche décrivaient peu d'intérêt de la part de la communauté envers leurs opinions et leurs points de vue. Ainsi, elles ne se voient pas reconnaître leurs droits participatifs et ne sont pas sollicitées ni considérées comme jouant un rôle social empreint de devoirs et de responsabilités. À nouveau, en adoptant une perspective disciplinaire, le référentiel de compétences des travailleurs sociaux présente comme valeur « la reconnaissance de la nécessité de percevoir et de comprendre l'être humain en tant qu'élément de système interdépendant et potentiellement porteur de changement » (OTSTCFQ, 2012). Cela signifie qu'un individu doit pouvoir interagir avec son environnement comme acteur de changement. Cependant, en faisant face à un déni de reconnaissance, il n'est pas possible d'offrir le même espace pour s'exprimer aux personnes ayant une DI. Dans un autre sens, cela brime leur droit d'avoir un impact sur le monde qui les entoure. Selon Honneth (1999), la reconnaissance des droits passe habituellement par des

luttons sociales, qui changent la vision envers les groupes minoritaires et marginalisés. Le plus souvent, ce type de déni de reconnaissance pousse les personnes à se révolter, voire à commettre des crimes en vue d'une reconnaissance majeure et presque immédiate (Courtel, 2008 ; Honneth, 1999). Ces comportements n'ont pas été observés chez les répondantes, qui ont plutôt eu comme réflexe d'intérioriser leurs inquiétudes et de penser qu'elles étaient seules avec leurs questionnements. Bien qu'il y ait une différence entre ce qui a été observé et ce qui est généralement attendu selon la théorie de la reconnaissance, d'autres explications semblent justifier l'écart observé. En effet, Honneth (1999) indique qu'à plus long terme, lorsqu'une personne se fait nier ses droits, elle perd la notion de respect de soi et intériorise le fait qu'elle n'a pas les mêmes droits que les autres. Ainsi, cela pourrait expliquer la réaction des participantes puisque celles-ci ont rarement l'occasion de s'exprimer. À plus long terme, le déni de reconnaissance lié à l'exclusion des personnes en lien avec leurs droits citoyens nuit aussi à la socialisation et à la construction de l'identité (Fraser, 2004 ; Honneth, 1999, 2004). Pour renverser ce déni de reconnaissance qui semble bien installé (XXX), il serait important de créer des occasions pour les personnes ayant une DI de s'exprimer, que ce soit par la mise en place de tables de discussion ou même par l'ajout d'initiatives de défense des droits. À ce moment, les personnes pourraient elles-mêmes identifier les défis ou les inégalités qu'elles vivent et pourraient se mobiliser pour faire valoir leurs points de vue. À plus petite échelle, il serait important de considérer l'opinion des personnes vivant avec une DI sur différentes situations.

Enfin, le dernier type de reconnaissance est lié aux interactions sociales basées sur la notion de *solidarité* (Courtel, 2008 ; Honneth, 1999). Il s'agit de développer des relations sociales à travers lesquelles une personne développe un sentiment de valeur personnelle par la reconnaissance de son individualité. En d'autres termes, il faut reconnaître les particularités de l'histoire de vie de chaque personne et cela encourage un individu à développer son estime de soi. Il s'agit donc de relations réciproques dans lesquelles chacun perçoit le caractère individuel de sa propre vie, à travers l'unicité de celle de l'autre (Honneth, 1999). La plupart du temps, ce type d'interactions voit le jour entre les personnes qui ont vécu des situations similaires. Également, les relations empreintes de solidarité vont même jusqu'à réintégrer dans la société un individu isolé (Courtel, 2008). Ainsi, à travers ce type

d'interactions et de relations, la personne peut développer son estime de soi et elle développe des relations stables et satisfaisantes avec son environnement. Dans le cas des répondantes, deux d'entre elles avaient l'impression de ne pas avoir de bonnes réponses, mentionnaient que leur expérience ou leur vie n'avait pas de grande valeur. Ici, il est à penser qu'elles n'avaient pas reçu beaucoup de reconnaissance à travers des interactions basées sur la solidarité. Effectivement, le manque d'estime relié à leur histoire personnelle note d'un manque important de reconnaissance. Les participantes n'arrivent pas à percevoir le caractère particulier de leur vécu ni à lui accorder de l'importance ou de la valeur. Ce déni de reconnaissance amène une détérioration de l'estime de soi comme le montre cet extrait : « De tels dénigrement de formes de vie déterminées ont pour conséquence que les individus concernés ne peuvent se rapporter de manière positive (accorder une valeur sociale) aux capacités qu'ils ont acquises à travers leur histoire singulière » (Honneth, 1999, p. 18). Pour Renault (2004), cela se manifeste également par la non-reconnaissance des individus dans les institutions sociales, car ils ne répondraient pas aux fonctions sociales attendues. Les projets de DST viennent en quelques sortes répondre à ce manque de reconnaissance. En effet, des personnes de différents horizons se regroupent sur la base d'un vécu similaire ou d'une expérience difficile commune. Il s'agit d'échanger autour de cette réalité partagée et de se réapproprier son histoire individuelle. Dans une intervention en travail social, la mise en relation de personnes ayant des points communs semble intéressante puisque cela permet de dépasser un sentiment de solitude et de développer des relations basées sur la solidarité.

À plus long terme, les personnes qui vivent un déni de reconnaissance seraient amenées à se révolter, à vivre de la honte ou encore de la colère (Courtel, 2008 ; Honneth, 1999), ce qui n'est pas le cas des participantes. Il est toutefois possible de moduler cette conséquence du déni de reconnaissance, car les répercussions pourraient être internes c'est-à-dire au niveau de la construction de l'identité. Cependant, puisque les résultats de la recherche mettent de l'avant un certain déni, il est possible d'envisager que la reconnaissance offerte aux participantes n'est peut-être pas suffisante.

Or, il y a d'autres indicateurs dans la routine des participantes qui laissent à penser qu'elles reçoivent de la reconnaissance d'une façon différente. Par exemple, les répondantes qui

vivent dans des foyers de groupe parlent de leur milieu de vie comme d'un endroit où elles participent et où elles peuvent s'épanouir. De ce point de vue, elles reçoivent le deuxième type de reconnaissance (*respect des droits*) et cela demeure un aspect positif dans la consolidation de leur identité. Il s'agit d'un exemple qui est particulièrement présent pour les personnes qui vivent avec une DI puisque leur milieu de vie est souvent organisé pour offrir ce type d'interactions et de reconnaissance (Bertillot et Rapegno, 2019 ; Bouillet et Orville, 2015). De plus, le projet de recherche a offert aux participantes une occasion de recevoir le troisième type de reconnaissance (*solidarité*) puisqu'une valeur était accordée à leur expérience de vie et à leurs perceptions et elles avaient l'occasion d'en parler avec d'autres personnes ayant vécu des situations similaires. Ainsi la reconnaissance que reçoivent les répondantes paraît à première vue « organisée » ou « forcée ». Pourtant, Honneth (1999) écrit que la pierre angulaire est la reconnaissance reçue, sans égard à la façon dont elle est donnée. Cela signifie donc que les participantes ont des occasions diverses de recevoir de la reconnaissance. Toutefois, les exemples et les défis présentés précédemment montrent que le travail social peut encore améliorer les interventions qui s'adressent aux personnes vivant avec une DI dans le but de leur donner davantage de reconnaissance.

5.3 Transmission du vécu

Rappelons que le deuxième objectif de ce mémoire concerne la générativité et la notion de transmission chez les adultes vieillissants présentant une DI. Dans cette section, des parallèles sont faits entre les résultats tirés des écrits scientifiques sur ce thème et les constats du projet de recherche. D'abord, un bref rappel des principes guidant le stade de la générativité versus la stagnation semble à propos. La générativité correspond au fait de s'investir dans les générations futures, de s'intéresser aux legs et à l'héritage tandis que la stagnation réfère à l'incapacité à laisser sa trace et au manque d'implication envers les générations futures. En quelques sortes, la notion de générativité est liée à la croyance en la capacité humaine d'évoluer et de se développer, ce qui représente une valeur importante en travail social (OTSTCFQ, 2012).

Selon le modèle présenté dans le chapitre 2, inspiré de McAdams et de St-Aubin (1992), sept composantes motivent l'adoption de comportements génératifs, une figure (figure 2) représentant le modèle est incluse au chapitre 2. Le premier élément réfère au *contexte culturel et social* et indique que le cadre normatif de la société entretient des attentes envers les personnes dans la trentaine et la quarantaine (McAdams et de St-Aubin, 1992). Il est attendu que ces personnes orientent leurs comportements de façon à ce qu'ils perdurent. Toutefois, les participantes de l'étude ne semblent pas ressentir cette attente puisqu'elles n'avaient pas pensé à leur propre situation en termes d'héritage ou de legs. Ceci concorde avec ce que Puyenbroeck et Maes (2005) mentionnent sur la participation sociale des personnes vivant avec une DI, soit le fait qu'elles n'ont pas les mêmes occasions de s'impliquer dans la vie sociale ni même de raconter leurs souvenirs. Également, les participantes ne mentionnaient pas avoir déjà eu des discussions concernant la transmission ou l'héritage, ce qui montre qu'elles ne font pas face aux mêmes attentes que la population générale. À nouveau, cela laisse paraître un déni de reconnaissance de type *privation des droits et exclusion sociale*.

Le deuxième aspect apporté dans le modèle réfère au *désir inné* de créer une extension de soi (McAdams et de St-Aubin, 1992). Les personnes âgées vivant avec une DI auraient tendance à vouloir raconter leur histoire de vie dans un objectif de transmission du vécu (Puyenbroeck et Maes, 2005), mais elles n'ont pas toutes l'impression que le contexte est propice pour le faire. Selon le modèle de McAdams et de St-Aubin (1992), deux formes de désir interne pousseraient une personne vers l'adoption de comportements génératifs : le souhait de tendre vers une sorte d'immortalité et le besoin de se sentir utile. Pour les participantes de l'étude, le désir de générativité n'était pas central durant la recherche, mais s'est fait remarquer à quelques reprises. En effet, celles-ci nommaient la mort et la maladie comme une crainte liée au vieillissement, mais elles ne mettaient pas de l'avant un désir de s'impliquer envers les générations futures pour contrer cette inquiétude. Le désir de laisser une trace de son passage sur terre était nommé comme l'héritage à laisser plutôt que comme un ensemble d'actions tournées vers la générativité. Le sentiment d'utilité, quant à lui, trouverait son intérêt dans les relations avec les autres, en construisant des relations significatives avec des individus plus jeunes et en prenant soin des personnes autour de soi (McAdams et de St-Aubin, 1992).

Les participantes trouvaient surtout ces relations significatives auprès de leur famille, de leurs neveux ou de leurs nièces. Elles trouvaient important de passer du temps avec eux et chérissaient ces moments. De plus, une des participantes, également bénévole pour une popote roulante, aimait beaucoup parler de son expérience et de ce qu'elle retirait de cette implication. En somme, cette répondante mettait de l'avant son sentiment d'utilité, à travers le caractère bénévole de son occupation, mais elle parlait aussi de son rôle auprès des nouveaux bénévoles. Effectivement, lors de l'arrivée de nouvelles personnes, elle est responsable de leur montrer certaines techniques, de leur expliquer la routine et de les intégrer. De toute évidence, cette participante démontre un désir de transmettre ses connaissances et son savoir-faire à travers son rôle de bénévole. Puisque cela contribue de façon significative à son bien-être et que les études insistent sur l'implication vers les générations futures comme élément favorisant un vieillissement épanoui, il est important que chaque adulte vivant avec une DI ait accès à de telles occasions.

Ensemble, le contexte culturel ainsi que le désir inné amènent les individus à développer une conscience et des *préoccupations* envers la future génération. Ce sont les préoccupations et l'intérêt envers les générations futures qui, entre autres, vont pousser les individus à se tourner vers les plus jeunes et à entreprendre des actions à caractère génératif.

Ensuite, la quatrième composante réfère à la *confiance en un monde meilleur*. En effet, pour qu'une personne adopte des comportements génératifs, elle doit avoir confiance en une certaine bonté humaine, elle doit croire en un meilleur futur (McAdams et de St-Aubin, 1992). Dans le cas des répondantes, elles n'exprimaient pas clairement ces croyances ou ces opinions. Cependant, elles parlaient de leur famille et de leurs relations avec leurs neveux et nièces de façon positive. Il est possible que cet aspect n'ait pas été exploré suffisamment ou encore pendant la recherche que les répondantes n'aient pas assez d'occasions d'être en contact avec des personnes plus jeunes. Considérant que les participantes fréquentent un centre de jour et que les personnes accueillies sont principalement des adultes, il est difficile pour elles d'avoir une image ou une conception de la bonté humaine chez les jeunes, car elles ont peu de relations avec ceux-ci.

Le cinquième élément du modèle de la générativité fait référence à *l'engagement*. En fait, l'engagement est motivé par le contexte social, par le désir inné, par la préoccupation envers les générations à venir et par la confiance en un monde meilleur (McAdams et de St-Aubin, 1992). Cet engagement est d'ailleurs le moteur des *actions* (sixième composante) et des comportements qu'une personne va adopter. Pour deux des participantes, cette séquence était plus claire lorsqu'elles parlaient de leur vision du futur ainsi que de ce qui était important pour elles, principalement grâce au travail ou au bénévolat. Ainsi, la répondante qui était impliquée dans des activités bénévoles exprimait clairement ce sentiment d'utilité comme étant central dans sa routine et son vieillissement et insistait sur son désir de poursuivre cette implication. En ce sens, cela représente un comportement à visée générative puisqu'elle retire quelque chose de son engagement et elle croit que son implication fait une différence autour d'elle. Il s'agit également de l'ensemble des tâches qu'elle effectue auprès des nouvelles personnes bénévoles puisqu'alors, elle adopte un rôle de mentor.

La dernière composante, soit la *narration*, signifie qu'à travers l'adoption de comportements génératifs une personne développe une nouvelle vision plus complète et intégrée de son identité (Ehlman et Ligon, 2012 ; McAdams et de St-Aubin, 1992 ; Puyenbroeck et Maes, 2005). Cette nouvelle image de soi pourrait notamment être générée par le fait de parler de ses différentes expériences de vie, ce qui entraînerait des répercussions positives sur le vieillissement général (Ehlman et Ligon, 2012). Pour les participantes, la participation au projet de recherche leur a donné un grand sentiment de fierté et elles avaient l'occasion de s'exprimer sur plusieurs sujets, mais aussi de se raconter. L'étude a permis aux répondantes de prendre part à une activité de narration, donc un comportement génératif en racontant les éléments importants de leur vie et en produisant une capsule concrète. Cependant, leur participation au projet ne s'inscrit pas dans la continuité de comportements génératifs, il s'agit plutôt d'une occasion en soi. Effectivement, le stade de la générativité se base entre autres sur le partage de son expérience de vie, ses apprentissages et ses souvenirs (Côté, 2015 ; Ehlman et Ligon, 2012 ; Erikson et Erikson, 1998 ; McAdams et de St-Aubin, 1992). Ainsi, le projet de recherche ne répond pas à l'ensemble des composantes liées à la générativité en raison des caractéristiques et du passé des participantes. Toutefois, cela met en lumière la pertinence du DST auprès des personnes vieillissantes. Également, puisqu'il

s'agit d'une méthodologie basée sur la recherche-création, les participants sont impliqués pendant toute la durée du projet et ils peuvent développer leur potentiel de manière parallèle.

En ce qui concerne les éléments contenus dans les capsules vidéo des participantes, ils représentent ce que les participantes souhaitent transmettre. Dans un premier temps, les éléments importants soulevés par les répondantes concernaient principalement leur famille puisque deux d'entre elles ont basé le contenu de leur capsule vidéo sur des souvenirs familiaux. La famille est généralement ce qui compose le réseau d'une personne vivant avec une DI, ce qui peut expliquer pourquoi elle a pris autant de place dans les capsules vidéo. De plus, les liens familiaux des deux participantes étaient très positifs et l'avaient toujours été, il n'y a pas eu de rupture familiale ou de conflit au cours de leur vie. De façon générale, lorsque les personnes vieillissantes ayant une DI sont amenées à parler de leur passé, le sujet qui revient le plus souvent est la famille (Puyenbroeck et Maes, 2005). Les autres sujets abordés dans les capsules vidéo sont en lien avec l'autonomie d'une personne vivant seule dans une maison, le bénévolat hebdomadaire ainsi que le rôle de mentor dans l'enseignement de protocoles. D'abord, en ce qui concerne l'autonomie, la participante ressentait un sentiment de fierté lorsqu'elle présentait sa maison aux autres personnes du groupe et elle aimait aussi mentionner les tâches qu'elle faisait seule. De plus, Puyenbroeck et Maes (2005) indiquent qu'un autre sujet qui est souvent abordé est la vie quotidienne et ce qui est en lien avec la situation d'habitation, ce qui a été mentionné dans les trois capsules. Côté (2015) et Ehlman et Ligon (2012) présentent la générativité comme une façon de mettre de l'avant ses apprentissages et d'en faire bénéficier les autres. Dans une optique où les capsules n'ont pu être présentées, il est plus difficile d'en faire bénéficier les autres. Compte tenu de l'objectif principal de la capsule qui était d'intégrer des éléments importants à transmettre, cela correspond bien à une démonstration de générativité. À nouveau, l'importance de la diffusion des capsules et le caractère injustifié des recommandations éthiques sont appuyés par le fait que cette décision va à l'encontre de la méthodologie et du principe de respect des droits des personnes, des groupes et des collectivités.

5.4 Forces et limites de l'étude

Certaines limites de cette recherche ont été exposées dans les sections précédentes dans le but de mettre en lumière les enjeux dans la transférabilité des résultats, mais de nombreuses adaptations ont été mises en place pour contrer ces défis. Malgré les recommandations faites précédemment, quelques limites persistent. Des forces sont présentes dans la recherche elle-même, que ce soit dans le protocole ou encore à travers les résultats obtenus.

5.4.1 Limites de l'étude

D'abord, il est essentiel de mentionner le faible nombre de participantes. Effectivement, seulement trois participantes ont terminé le projet de recherche, et ce, avec l'aide de l'étudiante et de l'intervenante pour plusieurs étapes de la démarche créative. Ainsi, les informations recueillies lors des huit rencontres sont fidèles à l'expérience des répondantes, même si elles relèvent de peu de personnes. Les résultats se présentent quand même en continuité avec les écrits scientifiques, ce qui laisse à penser que leurs points de vue concernant le vieillissement sont plutôt communs. Une des explications liées au faible nombre de participantes est la lourdeur du processus de DST puisqu'il demande un investissement pendant plusieurs semaines et le contenu des séances est parfois complexe. Une autre explication face à cette limite repose sur la structure fixe et les contraintes entourant l'échéancier. En effet, le projet a dû commencer rapidement pour éviter qu'il ne se déroule sur différentes périodes de l'année considérant le contexte pandémique et en raison des délais pour obtenir l'approbation éthique. Le centre de jour partenaire avait des groupes prédéfinis et chaque groupe avait une journée dédiée. En ce sens, cela a limité le recrutement aux personnes présentes au centre de jour lors d'une journée en particulier dans la semaine, car le mélange des groupes devait rester restreint pour limiter les contacts. Ainsi, il était difficile de réunir un grand nombre de participants ayant des jours dédiés différents. Aussi, il est possible que certains participants potentiels ayant une santé fragilisée aient préféré ne pas participer à ce projet qui s'est déroulé en personne, dans le respect des règles en vigueur à cette période.

Ensuite, il tient d'aborder une limite liée au DST pour laquelle les adaptations ne se sont pas montrées suffisantes, il s'agit de l'intégration des éléments audiovisuels (p. ex. sons, musique de fond, effets). Considérant que cela demande beaucoup de créativité ainsi que la capacité et l'envie de faire des choix, cela n'a pas pu être réalisé comme prévu. À quelques reprises, les participantes nommaient ne pas avoir d'idées et se disaient dans l'impossibilité de faire des choix, donc l'étudiante a dû adapter la méthodologie. En effet, les écrits sur le DST mentionnent que la capsule doit habituellement refléter les difficultés et les émotions de leur auteur grâce aux choix portant sur les éléments audiovisuels. Dans ce cas-ci, les participantes n'attribuaient pas d'intentions à leurs choix, ce qui compliquait les options d'éléments audiovisuels. Même lorsque questionnées sur le message qu'elles souhaitaient véhiculer à travers leur capsule, elles abordaient plutôt la capsule comme un récit de vie neutre.

Toujours en lien avec l'essence même du processus de DST, Meadows (2003) et Gubrium (2009) mettent entre autres l'accent sur l'autonomie et le pouvoir qu'ont les participants dans la réalisation de leur capsule. En effet, le DST permet aux participants de s'affranchir d'un besoin de soutien dans la réalisation en devenant eux-mêmes des experts capables de produire une capsule complète sans dépendre d'autres personnes qui pourraient altérer leur histoire. Cependant, tel que les résultats de cette étude l'ont montré, il n'a pas été possible pour les participantes de réaliser elles-mêmes le montage de leur capsule, les laissant à la merci de l'interprétation de l'étudiante. Ainsi, le projet a débuté plus tard que prévu en raison de délais en lien avec le CÉRUL, puis en raison des enjeux de recrutement liés au nombre de personnes autorisées au centre de jour. Il y a donc eu un retard global dans la réalisation du projet et les contraintes de temps ont diminué le nombre de séances et le temps accordé aux participantes pour apprendre les rudiments du montage. Un temps important devrait toutefois être accordé à l'enseignement de l'utilisation d'un logiciel de montage ainsi qu'au soutien et à l'accompagnement pendant le processus. Dans l'optique de favoriser le plus possible l'autodétermination des participants, ceci se présente comme un choix méthodologique important, même si cela peut engendrer des délais supplémentaires.

5.4.2 Forces de l'étude

Une des principales forces de l'étude a été de mettre en place différents moyens afin de favoriser l'autodétermination des participantes. Ainsi, même si elle a elle-même procédé au montage vidéo de la capsule, l'étudiante prenait des notes sur les éléments qui lui apparaissaient pertinents à ajouter. Lors des rencontres suivantes, elle offrait des propositions aux participantes afin de faciliter leur prise de décision. Évidemment, il n'est pas possible de dire que cela a complètement remplacé la démarche créative du DST. Selon le concept d'autodétermination décrit par Sarrazin (2012), il s'agit d'un apprentissage au long terme, que les personnes vivant avec une DI n'auraient pas fait par le passé. En effet, la capacité à faire des choix ou encore le désir d'indépendance sont les moteurs à l'autodétermination. Toujours selon la même auteure, l'autodétermination ne viendrait pas seulement du souhait d'une personne à décider pour elle-même, mais serait aussi en relation avec l'environnement (Sarrazin, 2012). Dans le projet de recherche, plusieurs éléments ont été mis en place pour favoriser le libre choix et l'autodétermination des participantes, mais compte tenu de l'historique des personnes vivant avec une DI et du fait qu'elles sont souvent prises en charge, certaines limites étaient tout de même présentes. Globalement, beaucoup de temps a été investi pour s'assurer d'offrir une bonne expérience aux participantes et de leur donner le plus d'occasions de s'impliquer dans le processus de recherche. Dans une démarche future d'utilisation du DST auprès de personnes vivant avec une DI, il serait primordial de s'assurer que les participants ont un réel désir de s'impliquer dans une telle démarche et qu'ils sont prêts à s'investir dans le processus. En effet, cela pourrait favoriser l'intégration d'éléments audiovisuels et ils pourraient réaliser eux-mêmes l'ensemble des étapes.

L'utilisation de la théorie de la reconnaissance comme cadre théorique a permis de mettre en lumière les lacunes existantes quant au soutien offert aux personnes vieillissantes présentant une DI. Effectivement, il est assez évident qu'elles manquent d'occasions pour vivre un vieillissement épanoui puisqu'elles ont entre autres peu d'espace pour s'exprimer concernant leurs craintes liées au vieillissement. En ce qui concerne les interventions en travail social, il est évident que des interventions de groupe ou encore des projets collectifs pourraient être mis sur pieds pour offrir aux personnes vieillissantes ayant une DI divers moyens pour parler

de leur réalité. Il a été expliqué dans la section dédiée à la théorie de la reconnaissance qu'un déni de reconnaissance a des conséquences majeures sur le développement global d'une personne. En tant qu'intervenants en travail social, il est essentiel de considérer les inégalités que vivent les personnes vivant avec une DI en termes de reconnaissance. Davantage d'interventions devraient se baser sur l'inclusion de ces personnes, que ce soit dans la défense de leurs droits ou encore dans le développement de relations significatives et positives.

De plus, ces personnes ne bénéficient pas des mêmes avantages que la population générale lorsqu'il est question de générativité. En effet, les attentes de la société diffèrent envers les personnes vivant avec une DI, mais lorsque l'on s'intéresse aux notions de transmission, d'héritage et de legs, elles ont pourtant des opinions et des désirs. Ainsi, cette recherche amène une perspective intéressante du point de vue disciplinaire, car les personnes vivant avec une DI ont encore certains droits à faire reconnaître. Puisque la générativité ne fait pas partie intégrante de leur vie actuelle, il est difficile d'estimer l'ensemble des bénéfices possibles. Cependant, puisque les données concernant la population générale avancent que la générativité favorise un vieillissement épanoui, il est important d'inclure davantage ce concept lorsqu'il est question du vieillissement des personnes vivant avec une DI. Pour terminer, la recherche a permis de démontrer que lorsque les personnes ayant une DI ont des occasions d'adopter des comportements génératifs, cela contribue à leur bien-être et à leur satisfaction. En ce sens, des activités de mentorat ou de transfert des connaissances pourraient être plus largement proposées puisque chaque individu a quelque chose à apprendre aux autres.

Finalement, le projet de recherche présente un atout important grâce aux données recueillies concernant le DST. Effectivement, face à un manque de données au sujet de l'utilisation du DST auprès de personnes vivant avec une DI, la présente recherche offre une occasion d'élargir les méthodologies de recherche auprès de cette population. Bien que certaines limites demeurent et que les résultats ne soient pas sans équivoque à tous les égards, les informations concernant la transférabilité sont complètes et traduisent une rigueur dans la documentation des défis et des adaptations possibles.

Conclusion

Certaines recherches ont été faites concernant le vieillissement, mais surtout auprès de la population générale. Par exemple, certaines théories sont basées sur le développement des personnes neurotypiques, mais ne mentionnent pas avoir validé leurs informations auprès de personnes ayant une DI. En ce sens, la théorie des stades de développement d'Erik Erikson apporte des éléments intéressants concernant le vieillissement, mais peu d'études font un parallèle avec celui des personnes ayant une DI. Grâce à la place grandissante qu'elles occupent en recherche, il a entre autres été mis en évidence que les services offerts actuellement ne répondent pas, ou qu'en partie aux besoins des adultes vieillissants présentant une DI. En effet, que ce soit par l'effritement de leur réseau ou par le manque d'occasions de partager leurs craintes et projets, il y a une grande place à l'amélioration en termes d'interventions en travail social. S'intéressant d'abord aux populations marginalisées et vulnérables, plusieurs situations ont été racontées grâce à l'utilisation du DST. En plus de la sensibilisation à une problématique, le DST offre un accès privilégié aux points de vue des personnes concernées en leur offrant la chance de s'exprimer. Les personnes qui ont une DI peuvent bénéficier de ce type d'approche méthodologique inclusive, bien que des adaptations soient requises. Également, puisque le DST peut aussi être utilisé comme outil de mobilisation, les groupes de défenses de droits ou encore les organisations visant à favoriser la participation sociale des adultes vivant avec une DI pourraient aussi se servir du DST pour faire connaître la réalité de ces personnes. De façon générale, le DST apparaît comme une méthodologie et comme un outil qui permet de véhiculer plusieurs valeurs du travail social. Il serait donc intéressant que davantage de recherches et d'intervention l'utilisent.

Dans le cadre de cette recherche, l'intérêt s'est porté vers les adultes vieillissants vivant avec une DI ainsi que vers la générativité, qui contribuerait grandement à un vieillissement épanoui de la population générale. Par la poursuite de deux objectifs, ce mémoire a souhaité mettre en lumière la place de la générativité dans le processus de vieillissement des adultes vieillissants ayant une DI. Pour se faire, l'utilisation et la transférabilité de la méthodologie du DST ont été documentées (objectif 1) afin d'identifier les différents défis et les adaptations possibles qui y sont liés. Ensuite, le contenu des séances de groupes était orienté vers le vécu

du vieillissement ainsi que la transmission et l'héritage dans le but de mieux comprendre les points de vue des participantes (objectif 2).

Malgré quelques restrictions éthiques et liées au contexte pandémique, des groupes de discussion ainsi que des ateliers de création ont eu lieu et ont permis d'effectuer la recherche. L'analyse des résultats a montré que les personnes vivant avec une DI ont un vieillissement plutôt similaire à celui de la population générale, à l'exception qu'ils peuvent vivre certains changements plus tôt en âge. À l'égard de ce vieillissement, les personnes vivant avec une DI ne se considèrent pas vieilles au même moment, et ceci en dépit de leur âge. Sur une autre note, elles entretiennent également des craintes face au vieillissement, mais leur réseau ainsi que les occasions de s'exprimer sur ces craintes sont limitées, ce qui les amène à vivre un déni de reconnaissance dans certaines sphères de leur vie. En somme, il est essentiel d'augmenter les occasions qu'ont les personnes vieillissantes ayant une DI de partager et d'échanger sur des sujets qui les concernent. D'une part, cela peut augmenter leur satisfaction face au vieillissement, d'autre part, cela contribue au maintien et au développement de relations significatives. En ce qui concerne la générativité, les personnes qui vivent avec une DI manquent aussi d'occasions d'être en contact avec les plus jeunes générations. Les adultes présentant une DI ressentent moins, à première vue, ce désir inné de s'investir auprès des plus jeunes et sont davantage centrés sur la réalisation de leurs activités de loisir et le maintien de leur autonomie. Toutefois, lorsqu'on leur offre la possibilité de le faire, que ce soit par des activités de bénévolat ou de mentorat, ils ressentent un sentiment d'utilité et tendent à s'engager dans des comportements génératifs. Finalement, la générativité passe aussi par le fait de raconter son histoire et de faire connaître son expérience de vie et cet aspect est davantage présent chez les personnes vieillissantes ayant une DI.

À la lumière de ces éléments, certaines questions émergent tandis que des changements dans les pratiques actuelles apparaissent comme nécessaires. Dans un premier temps, les personnes ayant une DI doivent continuer à faire encore plus partie de la recherche, car elles ont trop souvent été mises de côté et n'ont pas bénéficié des mêmes avancées que la population générale. Dans un second temps, le manque de reconnaissance de cette partie de la population apparaît criant et cela en vient à affecter leur vieillissement. Des améliorations

dans les interactions ou encore dans l'intervention auprès des personnes vivant avec une DI peuvent être mises en place pour rectifier ce déni de reconnaissance.

Bibliographie

- Alcedo, M. Á., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I., et Aguado, A. L. (2017). People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 38-45. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.07.002>
- Alexandrakis, D., Choriantopoulos, K., et Tselios, N. (2020). Digital Storytelling Experiences and Outcomes with Different Recording Media: An Exploratory Case Study with Older Adults. *Journal of Technology in Human Services*, 38(4), 352-383. <https://doi.org/10.1080/15228835.2020.1796893>
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., et King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. *Res Dev Disabil*, 33(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2021). *Intellectual Disability-Definition*. <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>
- Anderson, K. M., et Mack, R. (2019). Digital Storytelling: A Narrative Method for Positive Identity Development in Minority Youth. *Social Work with Groups*, 42(1), 43-55. <https://doi.org/10.1080/01609513.2017.1413616>
- Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., et Hendriks, A. H. C. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 450-461. <https://doi.org/10.1111/jir.12143>
- Atkinson, D. (1988). Research interviews with people with mental handicaps. *Mental Handicap Research*, 1(1), 75-90. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1988.tb00006.x>
- Azéma, B., et Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales* (2), 295-333. <https://doi.org/10.3917/rfas.052.0295>
- Barbier, R. (1996). *La recherche action*. Anthropos Paris.
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. *Recherches qualitatives* (2), 17. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v2/CBaribeau%20HS2-issn.pdf
- Baribeau, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches qualitatives*, 28(1), 133-148. <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>
- Barnhart, R. C., et Connolly, B. (2007). Aging and Down Syndrome-Implications for physical therapy. *Physical Therapy* 87, 1399-1406. <https://doi.org/10.2522/ptj.20060334>

- Ben-Ari, A., et Enosh, G. (2010). Process of reflectivity: Knowledge construction in qualitative research. *Qualitative Social Work*, 10(2), 152-171. <http://qsw.sagepub.com/content/early/2010/10/29/1473325010369024>
- Bertillot, H., et Rapegno, N. (2019). L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public. *Gérontologie et société*, 41, 117-132. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-117.htm>
- Bigby, C. (2008). Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2), 148-157. <https://doi.org/10.1080/13668250802094141>
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J., et Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology*, 57(7), 470-472. <https://doi.org/10.1093/gerona/57.7.M470>
- Blais, M., et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18. <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>
- Boullet, J.-Y., et Orville, C. (2015). Vieillesse, identité, handicap. 52, 95-105. <https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2015-4-page-95.htm>
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., et McMahon, M. (2017). Prevalence of psychotropic medication use and association with challenging behaviour in adults with an intellectual disability. A total population study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(6), 604-617. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jir.12359>
- Brotherton, M., Stancliffe, R. J., Wilson, N. J., et O'Loughlin, K. (2020). Australians with intellectual disability share their experiences of retirement from mainstream employment. *Journal of Applied Research in Intellect Disabil*, 33(5), 905-916. <https://doi.org/10.1111/jar.12712>
- Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M., et Bigby, C. (2008). Issues of active ageing: perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australas J Ageing*, 27(2), 67-71. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2008.00287.x>
- Caradec, V. (2009). L'expérience sociale du vieillissement. *Idées économiques et sociales*, 157(3), 38-45. <https://doi.org/10.3917/idee.157.0038>
- Centre d'études sur le stress humain. (2019). *Vieillesse*. <https://www.stresshumain.ca/stress-et-vous/stress-chez-les-aines/vieillesse/>
- Clark, J. S., Porath, S., Thiele, J., et Jobe, M. (2020). *Action research*. New Prairie Press.

- Conseil Consultatif National sur le Troisième Âge. (2004), *Aînés en marge: Vieillir avec une déficience intellectuelle*. <http://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-5-2-2004F.pdf>
- Costello, P. J. (2003). *Action research*. A&C Black.
- Côté, M. (2015). *Les stades de développement d'Erikson et les troubles de personnalité* [Mémoire de maîtrise-Université du Québec à Trois-Rivières].
- Courtel, Y. (2008). La Lutte pour la reconnaissance dans la philosophie sociale d'Axel Honneth. *Revue des sciences religieuses*, 82(1), 5-23. <https://doi.org/10.4000/rsr.622>
- David, N., Duvdevani, I., et Doron, I. (2015). Older women with intellectual disability and the meaning of aging. *J Women Aging*, 27(3), 216-236. <https://doi.org/10.1080/08952841.2014.933608>
- Doan, T. N., Lennox, N. G., Taylor-Gomez, M., et Ware, R. S. (2013). Medication use among Australian adults with intellectual disability in primary healthcare settings: A cross-sectional study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 177-181. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.778968>
- Doerwald, F., Zacher, H., Van Yperen, N. W., et Scheibe, S. (2021). Generativity at work: A meta-analysis. *Journal of Vocational Behavior*, 125. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jvb.2020.103521>
- Ehlman, K., et Ligon, M. (2012). The Application of a Generativity Model for Older Adults. *The International Journal of Aging and Human Development*, 74(4), 331-344. <https://doi.org/10.2190/AG.74.4.d>
- Erikson, E. H., et Erikson, J. M. (1998). *The life cycle completed (extended version)*. WW Norton & Company.
- Ferrarese, E. (2009). Qu'est-ce qu'une lutte pour la reconnaissance ? Réflexions sur l'antagonisme dans les théories contemporaines de la reconnaissance. *Politique et Sociétés*, 28(3), 101-116. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/039006ar>
- Ferretti, L. (2011). De l'internement à l'intégration sociale : l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul et l'émergence d'un nouveau paradigme en déficience intellectuelle, 1964-1975. *Revue d'histoire de l'Amérique française*, 65(2-3), 331-361. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1018249ar>
- Flores Espínola, A. (2012). Subjectivité et connaissance : réflexions sur les épistémologies du 'point de vue'. *Cahiers du Genre*, 53(2), 99-120. <https://doi.org/10.3917/cdge.053.0099>
- Fraser, N. (2004). Justice sociale, redistribution et reconnaissance [Social Justice, Redistribution, and Recognition]. *Revue du MAUSS*, 23(1), 152-164. <https://doi.org/10.3917/rdm.023.0152>

- Freeman, S., Martin, J., Nash, C., Hausknecht, S., et Skinner, K. (2020). Use of a Digital Storytelling Workshop to Foster Development of Intergenerational Relationships and Preserve Culture with the Nak'azdli First Nation: Findings from the Nak'azdli Lha'hutit'en Project. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 39(2), 284-293. <https://doi.org/10.1017/S0714980819000588>
- Gauthier, H., et Gaymu, J. (2003). Le vieillissement démographique. *Gérontologie et société*, 26 / 107(4), 13-31. <https://doi.org/10.3917/g.s.107.0013>
- Giard, M.-F., et Morin, D. (2010). Le consentement à la recherche en déficience intellectuelle: situation québécoise. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21(14). https://rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/GIARD_v21.pdf
- Godrie, B., et Dos Santos, M. (2017). Présentation : inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 7-31. <https://doi.org/10.7202/1042804ar>
- Gosselin, P., et Le Coguiec, É. (2006). *Recherche création: Pour une compréhension de la recherche en pratique artistique*. PUQ.
- Gourmelen, A., et Guillemot, S. (2012). Pourquoi donner son temps lorsque celui-ci est compté? L'influence de la générativité sur les motivations des bénévoles retraités. 26. <https://www.researchgate.net/publication/270554905>
- Gouvernement du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils, éthique de la recherche avec des êtres humains*. Santé Canada = Health Canada. http://publications.gc.ca/collections/collection_2019/irsc-cihhr/RR4-2-2019-fra.pdf
- Goyette, G., et Lessard-Hébert, M. (1986). *La recherche-action: Ses fonctions, son fondement et son instrumentation*. Presses Universitaires du Québec.
- Gubrium, A. (2009). Digital Storytelling: An Emergent Method for Health Promotion Research and Practice. *Health Promotion Practice*, 10(2), 186-191. <https://doi.org/10.1177/1524839909332600>
- Guillemette, F., et Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26. <https://doi.org/10.7202/1085577ar>
- Haddar, Y., et Haelewyck, M.-C. (2014). Le vieillissement cognitif chez des personnes avec déficience intellectuelle légère. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 70-80. <https://doi.org/10.7202/1028214ar>
- Harrison, R. A., Bradshaw, J., Forrester-Jones, R., McCarthy, M., et Smith, S. (2021). Social networks and people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(4), 973-992. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jar.12878>

- Hausknecht, S., Vanchu-Orosco, M., et Kaufman, D. (2019). Digitising the wisdom of our elders: connectedness through digital storytelling. *Ageing and Society*, 39(12), 2714-2734. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000739>
- Hens, T., et Dunphy, K. F. (2022). Developing participants' capacity for reflection and self-assessment in a dance movement therapy program for people with intellectual disability. *Disability & Society*, 37(2), 271-295. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1808445>
- Honneth, A. (1996). La dynamique du mépris. D'où parle une théorie critique de la société ?, *Habermas, la raison, la critique*, Éditions du Cerf, 216-238.
- Honneth, A. (1999). Intégrité et mépris: Principes d'une morale de la reconnaissance *Recherches sociologiques*, 2, 11-22.
- Honneth, A. (2004). La théorie de la reconnaissance: une esquisse. *Revue du MAUSS*, 23(1), 133-136. <https://www.cairn.info/revue-du-mauss-2004-1-page-133.htm>
- Johansson, M., Björne, P., Runesson, I., et Ahlström, G. (2017). Healthy Ageing in People with Intellectual Disabilities from Managers' Perspective: A Qualitative Study. *Healthcare*, 5(3), 45. <https://www.mdpi.com/2227-9032/5/3/45>
- Journeys of Health. (2010). *Journeys of Health - About*. <https://digitaljourneys.wordpress.com/about/>
- Juan, M., et Laville, J.-L. (2020). Pour un questionnement critique de l'innovation sociale. In *Du social business à l'économie solidaire*, 7-40. <https://doi.org/10.3917/eres.lavil.2020.01.0007>
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., et Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 178-188. https://laressource.ca/images/ressources/participation_pour_des_projets_de_recherche_DI.pdf
- Kahlin, I., Kjellberg, A., et Hagberg, J. E. (2016). Choice and control for people ageing with intellectual disability in group homes. *Scand J Occup Ther*, 23(2), 127-137. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1095235>
- Kessel, S., Merrick, J., Kedem, A., Borovsky, L., et Carmeli, E. (2003). Use of Group Counseling to Support Aging-Related Losses in Older Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1-2), 241-251. https://doi.org/10.1300/J083v38n01_08
- Kirichenko, V. (2020). « *Love and acceptance, that's all it comes down to* » : les perspectives des enfants et des parents sur les expériences de transition des enfants trans prépubères ayant accès à des cliniques transaffirmatives au Canada [mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Montréal.

- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: introducing focus groups. *TheBmj*, 311(7000), 299-302. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.7000.299>
- Kotre, J. N., et Kotre, J. (1984). *Outliving the self: Generativity and the interpretation of lives*. Johns Hopkins University Press.
- Krinsky-McHale, S. J., Devenny, D. A., Gu, H., Jenkins, E. C., Kittler, P., Murty, V. V., Schupf, N., Scotto, L., Tycko, B., Urv, T. K., Ye, L., Zigman, W. B., et Silverman, W. (2008). Successful Aging in a 70-Year-Old Man With Down Syndrome: A Case Study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(3), 215-228. <https://doi.org/10.1352/2008.46:215-228>
- L'APPUI. (2020). *Le vieillissement normal, c'est quoi?* Retrieved Janvier from <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Le-vieillissement-normal-c-est-quoi>
- Lal, S., Donnelly, C., et Shin, J. (2015). Digital storytelling: an innovative tool for practice, education, and research. *Occup Ther Health Care*, 29(1), 54-62. <https://doi.org/10.3109/07380577.2014.958888>
- Leavy, P. (2020). *Method meets art: Arts-based research practice*. Guilford Publications.
- Lehmann, B. A., Bos, A. E., Rijken, M., Cardol, M., Peters, G. J., Kok, G., et Curfs, L. M. (2013). Ageing with an intellectual disability: the impact of personal resources on well-being. *J Intellect Disabil Res*, 57(11), 1068-1078. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01607.x>
- Lemaire, P., et Bherer, L. (2005). *Psychologie du vieillissement: une perspective cognitive*. De Boeck Supérieur.
- Lenette, C., Cox, L., et Brough, M. (2015). Digital Storytelling as a Social Work Tool: Learning from Ethnographic Research with Women from Refugee Backgrounds. *British Journal of Social Work*, 45(3), 988. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1093/bjsw/bct184>
- Lin, J.-D., Lin, L.-P., et Hsu, S.-W. (2016). Aging People with Intellectual Disabilities: Current Challenges and Effective Interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(3), 266-272. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0082-0>
- Litosseliti, L. (2003). *Using focus groups in research*. A&C Black.
- Manning, E. (2016). *Ten Propositions for Research-Creation, Collaboration in Performance Practice: Premises, Workings and Failures*. Palgrave Macmillan UK. 133-141. https://doi.org/10.1057/9781137462466_7
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. G. Morin Boucherville, Québec.

- McAdams, D. P., et de St-Aubin, E. (1992). A theory of generativity and its assessment through self-report, behavioral acts, and narrative themes in autobiography. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62(6), 1003-1015. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.62.6.1003>
- McLeod, S.-A. (2013). Erik Erikson - Psychosocial stages. *Simply Psychology*, <http://www.simplypsychology.org/Erik-Erikson.html>
- Meadows, D. (2003). Digital Storytelling: Research-Based Practice in New Media. *Visual Communication*, 2(2), 189-193. <https://doi.org/10.1177/1470357203002002004>
- Milot, É., Beaudoin, R., Leblanc, F., Gagnon, M., Grandisson, M., Raymond, É., et Caouette, M. (2018). Points de vue d'âinés présentant une déficience intellectuelle sur leur participation sociale : une recension des écrits. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 1-10. <https://doi.org/10.7202/1051094ar>
- Morgan, D. L., et Spanish, M. T. (1984). Focus groups: A new tool for qualitative research. *Qualitative sociology*, 7(3), 253-270. <https://link.springer.com/article/10.1007/BF00987314>
- Morselli, D., et Passini, S. (2015). Measuring Prosocial Attitudes for Future Generations: The Social Generativity Scale. *Journal of Adult Development*, 22(3), 173-182. <https://doi.org/10.1007/s10804-015-9210-9>
- National Disability Authority. (2006). *Legislation*. <http://nda.ie/disability-overview/legislation/>
- O'Reilly, M., et Parker, N. (2013). Unsatisfactory saturation: A critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualitative Research*, 13(2), 190-197. <https://doi.org/10.1177/1468794112446106>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2012). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. https://www1.otstcfq.org/wp-content/uploads/2017/06/referentiel_de_compences_des_travailleurs_sociaux.pdf
- Padgett, D. K. (2016). *Qualitative methods in social work research*,. 36. Sage publications.
- Papalia, D. E., Jacques, J. e., Bève, A., Martorell, G., Scavone, G. v., Laquerre, N., et Barrière, A. (2018). *Psychologie du développement humain* (9e édition. ed.). Chenelière/McGraw-Hill.
- Paquin, L.-C., et Noury, C. (2020). Petit récit de l'émergence de la recherche-crédation médiatique à l'UQAM et quelques propositions pour en guider la pratique. *OpenEditions Journal*, 33. <https://journals.openedition.org/communiquer/5042>
- Pison, G. (2009). Le vieillissement démographique sera plus rapide au Sud qu'au Nord. *Population & Société*, 457, 4. https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19125/457.2.fr.pdf

- Puyenbroeck, J. V., et Maes, B. (2005). Reminiscence in Ageing People with Intellectual Disabilities: An Exploratory Study. *The British Journal of Development Disabilities*, 51(100), 3-16. <https://doi.org/10.1179/096979505799103821>
- Raymond, É., et Lantagne-Lopez, M. (2019). Représentation du handicap dans les organisations de personnes âgées. Conditions et limites de l'inclusion. *Gérontologie et société*, 41, 133-147. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-133.htm>
- Renault, E. (2004). Reconnaissance, institutions, injustice. *Revue du MAUSS*, 23(1), 180-195. <https://doi.org/10.3917/rdm.023.0180>
- Reynaud, F. (2019). Les personnes handicapées vieillissantes. Évolutions récentes. *Gérontologie et société*, 41, 21-43. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-21.htm>
- Richard, M.-C., et Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle* [mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi].
- Salvatori, P., Tremblay, M., et Tryssenaar, J. (2003). Living and aging with a developmental disability: Perspectives of individuals, family members and service providers. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(1), 1-19. <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.573.6414&rep=rep1&type=pdf>
- Sarrazin, C. (2012). À propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Développement Humain, Handicap et Changement Social/Human Development, Disability, and Social Change*, 20(3), 93-101. <https://doi.org/10.7202/1086603ar>
- Savoie-Zajc, L. (2019). Les pratiques des chercheurs liées au soutien de la rigueur dans leur recherche : une analyse d'articles de Recherches qualitatives parus entre 2010 et 2017. *Recherches qualitatives*, 38(1), 32-52. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1059646ar>
- Société Québécoise de la Déficience Intellectuelle. (2018). Qu'est-ce que la déficience intellectuelle? , 20. https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2018/07/Qu_est_ce_que_la_deficience_intellectuelle.pdf
- Stévance, S. (2012). À la Recherche de la recherche-création: la création d'une interdiscipline universitaire. *Intersections: Canadian Journal of Music/Intersections: revue canadienne de musique*, 33(1), 3-9. <http://id.erudit.org/iderudit/1025552ar>
- Thomas, D. R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246. <https://doi.org/10.1177/1098214005283748>
- Thompson, D. (2008). "Well, We've All Got to Get Old Haven't We?". *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3-4), 7-23. https://doi.org/10.1300/J083v37n03_03

- Trip, H., Whitehead, L., et Crowe, M. (2018). Perceptions of ageing and future aspirations by people with intellectual disability: a grounded theory study using photo-elicitation. *Ageing and Society*, 40(5), 966-983. <https://doi.org/10.1017/s0144686x18001460>
- Truchon, K. (2016). Le Digital Storytelling. *Anthropologie et Sociétés*, 40(1), 125-152. <https://doi.org/10.7202/1036374ar>
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., et Quivy, R. (2017). *La démarche*. Manuel de recherche en sciences sociales, 3e édition ed., 21-37.
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., et Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x>
- Villar, F. (2012). Successful ageing and development: the contribution of generativity in older age. *Ageing and Society*, 32(7), 1087-1105. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11000973>
- Villar, F., et Celdrán, M. (2012). Generativity in Older Age: A Challenge for Universities of the Third Age (U3A). *Educational Gerontology*, 38(10), 666-677. <https://doi.org/10.1080/03601277.2011.595347>
- Walsh, P. N. (2003). Life Members: Women with intellectual disabilities and aging. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1-2), 121-136. https://doi.org/10.1300/J083v38n01_01
- White, K., et Mackenzie, L. (2015). Strategies used by older women with intellectual disability to create and maintain their social networks: An exploratory qualitative study. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(10), 630-639. <https://doi.org/10.1177/0308022615586419>
- World Health Organization. (2001). Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Summative Report [<https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00071.x>]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(3), 256-275. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00071.x>

Annexe A. Stades de développements psychosociaux d'Erikson

La description des stades se base sur les ouvrages de Papalia et coll. (2018), Erikson et Erikson (1998), McLeod (2013) et Côté (2015). Le premier stade est celui de la *confiance versus la méfiance*, le nouveau-né qui aura réponse à ses besoins développera une confiance ce qui lui permettra d'avoir espoir lors des crises futures. Le deuxième stade est celui de *l'autonomie versus la honte et le doute* pendant lequel l'enfant se développe et prend conscience qu'il a des capacités telles que la marche, effectuer certaines tâches seul, etc. Si l'enfant est placé dans des situations où il peut tester ses limites en sécurité, il développera un sentiment d'autonomie, mais s'il est trop souvent restreint, critiqué ou jugé alors il tendra à avoir un sentiment de doute et de honte. Le troisième stade, celui de *l'initiative versus la culpabilité* réfère à la période où l'enfant développe des relations sociales. Si ses initiatives sont valorisées, l'enfant pourra développer un sentiment d'assurance face à la prise de décision ou encore du leadership. Le quatrième stade est celui du *travail versus l'infériorité* à travers lequel l'enfant développe un sentiment de compétence en réalisant différentes tâches qu'il termine et réussit. Dans le cas contraire, l'enfant pourra se dévaloriser et se sentir inférieur. Le cinquième stade est une période pendant laquelle l'enfance se termine et les changements physiques amènent une réévaluation de l'identité de la personne. Ainsi, lors du stade de *l'identité versus la confusion des rôles* l'individu cherche à se construire une identité individuelle, mais également de groupe. Si ce stade n'est pas résolu, alors il y a une confusion de l'identité et la personne doute de ses valeurs et a de la difficulté à identifier qui elle est. Le sixième stade est celui de *l'intimité versus l'isolation* et l'individu apprend à travers celui-ci à partager une forme d'intimité sans perdre sa propre identité. C'est aussi pendant ce stade qu'une personne prend soin de quelqu'un d'autre et qu'elle apprend à faire des compromis à plusieurs niveaux (personnel, relationnel, professionnel...). Le stade suivant est celui de la *générativité versus la stagnation* qui représente une période d'investissement envers les générations futures que ce soit par la parentalité, le mentorat ou des actes de transmission. Dans une situation où la personne ne s'adonne pas à ce type de comportement, elle aura un sentiment d'inutilité. Le neuvième et dernier stade est celui de *l'intégrité versus le désespoir*. L'individu porte alors un regard réflexif sur sa vie et il évalue son niveau de satisfaction face à celle-ci. Ce stade se caractérise par l'intégration de son vécu et le sentiment d'une vie accomplie, ce qui rend l'idée de la mort moins menaçante. À l'inverse, une vie non

satisfaisante peut se traduire par un dégoût ou un désespoir face à l'impossibilité de pouvoir recommencer sa vie.

Annexe B. Présentation du projet de recherche

Un langage plus familier est utilisé dans ce document puisqu'il suppose que la présentation se fera avec des personnes qui ont une déficience intellectuelle. L'objectif de la présentation est donc de rendre le projet plus concret pour l'interlocuteur afin qu'il puisse prendre une décision éclairée.

Bonjour, je m'appelle Mathilde Brondel et je suis étudiante à la maîtrise en travail social. Je viens vous voir aujourd'hui pour vous parler d'un projet de recherche auquel vous pourriez être intéressé à participer. Je vais commencer par vous parler de mon projet, mais si vous avez des questions, n'hésitez pas à m'interrompre. Est-ce que cela vous convient?

Mon projet s'intéresse au vieillissement des personnes qui ont une déficience intellectuelle et nous essayons de comprendre comment se passe le vieillissement pour les adultes qui ont une déficience intellectuelle. On essaie de voir s'il y a des éléments marquants, des craintes, des répercussions positives et comment vous l'avez vécu. On aimerait également explorer ces sujets par l'utilisation d'une méthode qui s'appelle la recherche-crédation. Dans le cadre de mon projet, je recherche des personnes qui :

- Ont une déficience intellectuelle
- Ont 50 ans ou plus
- Sont intéressées à partager leur expérience sur le vieillissement
- Sont en mesure de s'exprimer en français
- Souhaitent s'investir dans un projet de recherche d'une durée de 11 semaines
- Sont disponibles pour une rencontre de groupe de 2h30 par semaine

Est-ce que cela vous correspond? Jusqu'ici avez-vous des questions?

Réponses aux questions des personnes présentes. Comme soutien visuel, l'étudiante reprendra l'affiche de recrutement. Elle en remettra également une copie à chaque participant pour qu'il puisse le mettre dans son duo-tang.

Maintenant, je vais vous parler un peu plus précisément du déroulement du projet et de votre rôle en tant que participant si vous acceptez d'y participer. Premièrement, le projet durera 11 semaines pendant lesquelles il y aura une rencontre de groupe par semaine d'environ 2h30. Par exemple, si on voit que le mercredi c'est un bon moment pour tous les participants, vous pourriez venir tous les mercredis matin pour prendre part aux rencontres si vous décidez de participer. On se retrouverait, un peu comme aujourd'hui et on pourrait parler de certains sujets en lien avec le vieillissement. Vous serez donc avec quelques autres participants et vous pourrez discuter ensemble de ce que vous retenez de votre vieillissement. Ensuite, il y aurait d'autres rencontres dans lesquelles nous ferons la création d'une vidéo et vous choisirez vous-même ce dont vous souhaitez parler, comment vous voulez montrer les images, les sons... Évidemment, pendant toute la durée du projet il y aura des animateurs qui seront présents pour vous accompagner dans le projet. Puisqu'il s'agit d'un projet de

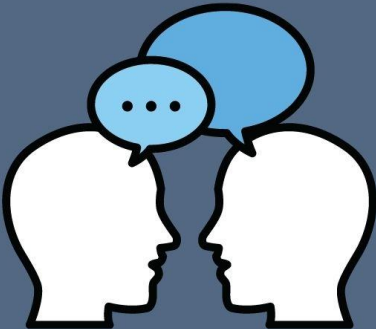
recherche, les rencontres seront enregistrées, mais seulement avec le son, pour me permettre de ne pas oublier ce que vous avez dit et pour être sûre que je ne me trompe pas. Puisqu'après le projet, je vais devoir analyser ce dont nous avons parlé, cela sera très aidant de pouvoir avoir un enregistrement de vos voix. Par contre, c'est seulement Élise, Marie et moi qui pourrons écouter les enregistrements, car elles m'aident dans le projet et il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. De plus, ce que vous allez dire pendant les rencontres restera confidentiel, ça veut dire que nous ne répéterons pas ce que vous avez dit. Par contre, puisqu'il s'agit de rencontres de groupe, la confidentialité dépend aussi des autres membres, ça veut dire que vous devez vous engager à ne pas répéter ce que les autres participants diront pendant les rencontres. Est-ce que c'est plus clair, avez-vous des questions sur le projet?

Réponses aux questions de la personne.

C'est certain que vous êtes entièrement libre de participer ou non au projet et peu importe votre décision il n'y aura pas de conséquence. Par exemple, même si vous ne voulez pas participer, vous pourrez continuer de venir à l'Arche comme vous le faisiez avant. Ce que je vous propose c'est de prendre un peu de temps pour y réfléchir et je pourrais vous appeler dans une semaine pour voir avec vous si vous êtes toujours intéressé. Est-ce que ça vous convient? Vous pouvez me dire à quel numéro et à quel moment ça serait mieux pour vous que je vous appelle.

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de parler avec moi aujourd'hui, je vous appellerai dans une semaine et on pourra planifier une rencontre si vous voulez participer. D'ici là, si vous avez des questions vous pouvez soit les noter pour qu'on en rediscute ou le mentionner à une personne du centre de jour qui pourra me la transmettre. Bonne fin de journée!

Annexe C. Affiche de recrutement



PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

«La place de la générativité dans le vieillissement des adultes ayant une déficience intellectuelle»

Vous avez vieilli?
Vous voulez parler de ce que vous vivez?
Vous voulez créer une vidéo pour parler de vous?

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : [REDACTED]

**La confidentialité du projet de recherche dépendra de la discrétion de la part de tous les participants.

VOUS POUVEZ PARTICIPER SI...

QUI?

- ... Vous avez 50 ans ou plus
- ... Vous avez une déficience intellectuelle
- ... Vous voulez parler de votre expérience du vieillissement

LA RECHERCHE SE DÉROULE...

COMMENT?

- ... Pendant 11 semaines
- ... En groupe de 6 à 7 participants
- ... En créant une vidéo sur un sujet qui est important pour vous
- ... Avec des enregistrements audio de chaque rencontre

LES RENCONTRES AURONT LIEU...

OÙ?

- ... Au Centre de Jour l'Arche-l'Étoile (360 Rue Saint-Vallier O, Québec, QC G1K 1K6)

LES RENCONTRES SE TIENDRONT...

QUAND?

- ... Une fois par semaine
- ... Pendant environ 2h30
- ... Le jour sera décidé par les participants

VOUS VOULEZ PLUS D'INFORMATIONS?

VOUS AVEZ DES QUESTIONS?

Contactez Mathilde Brondel, étudiante à la maîtrise

[REDACTED]

[REDACTED]

Annexe D. Fiche sociodémographique

Fiche sociodémographique

Les prochaines questions visent à mieux vous connaître. Elles sont confidentielles. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse

Quel âge avez-vous?

- | | | | |
|--------------------------|-------|--------------------------|---------|
| <input type="checkbox"/> | 50-54 | <input type="checkbox"/> | 65-69 |
| <input type="checkbox"/> | 55-59 | <input type="checkbox"/> | 70-74 |
| <input type="checkbox"/> | 60-64 | <input type="checkbox"/> | 75 et + |

Où habitez-vous? _____

Depuis combien de temps habitez-vous à cet endroit? _____

Quelle est votre occupation principale? _____

Avez-vous un travail? _____

Avez-vous pris votre retraite dans les 5 dernières années? _____

Qu'est-ce qui correspond le plus à votre situation?

- Je suis jeune
- Je ne suis pas jeune, mais je ne suis pas vieux
- Je deviens vieux
- Je suis vieux

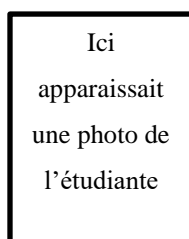
Annexe E. Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Titre du projet : La place de la générativité dans le vieillissement des adultes ayant une déficience intellectuelle.

Présentation de l'étudiante

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise de Mathilde Brondel dirigé par Élise Milot, du département de travail social de l'Université Laval et codirigé par Marie Grandisson, du département de médecine de l'Université Laval.



Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à Mathilde pendant la présentation de ce document.

Nature et objectifs du projet

La recherche a pour but d'étudier l'actualisation du vieillissement des adultes qui ont une déficience intellectuelle. La recherche souhaite donner une occasion aux adultes vieillissants de s'exprimer sur leur vécu face à leur propre vieillissement. Elle utilise une méthode de recherche qui permet de créer une capsule vidéo et l'étudiante désire relever les retombées du projet sur le vieillissement.



Quel est le but de la recherche?

- Documenter l'expérience du vieillissement
- Exprimer cette expérience par la création d'un outil vidéo

Déroulement du projet

Votre participation à cette recherche consiste à participer à des rencontres de groupes lors desquelles, vous serez amené à partager certaines parties de votre vécu en lien avec votre vieillissement. Vous serez aussi invité à utiliser un ordinateur pour créer une capsule vidéo et vous pourrez avoir de l'accompagnement si vous le désirez.

Votre participation au projet sera d'une durée de onze (11) semaines, à raison d'une (1) rencontre de 2h30 par semaine.

Lors des rencontres, certaines thématiques seront abordées et vous aurez l'occasion de partager votre expérience et votre point de vue. Voici des exemples de thématiques qui pourraient être abordées pendant le projet :

- Ce qu'est le vieillissement ;
- Les changements produits par le vieillissement et comment ils vous affectent ;
- Les apprentissages que vous avez faits à travers le vieillissement ;
- La transmission du vécu.

Lors des rencontres, il y aura un enregistrement audio qui sera fait afin de garder les informations que vous partagerez.



Quel est mon rôle?

- Participer à 11 ateliers de groupe de 2h30 par semaine
- Partager votre expérience avec les autres participants
- Présenter votre vidéo à un groupe



Où est-ce que je devrai aller?

Les rencontres de groupe auront lieu au centre de jour l'Arche-l'Étoile.



Est-ce que je serai enregistré?

Oui! Il y aura un magnétophone. Seulement Mathilde, Élise et Marie pourront les écouter. Elles n'auront pas le droit de répéter ce que vous direz.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité, de vos perceptions et de votre propre vécu face au processus de vieillissement. Votre implication dans ce projet de recherche représente aussi une

possibilité pour vous de développer des compétences en lien avec les outils électroniques qui seront utilisés.

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui anime le groupe. De plus, vous trouverez dans le carnet de suivi qui vous sera remis, une liste de ressources en mesure de vous aider, au besoin. Puisqu'il s'agit de rencontres de groupe, si vous sentez que vous avez besoin de vous retirer quelques minutes il y aura un endroit désigné où vous pourrez reprendre votre calme. À la fin de chaque rencontre, l'étudiante restera disponible si vous souhaitez avoir une écoute ou de l'aide particulière.

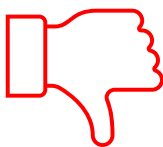
Au cours du projet de recherche, vous aurez aussi besoin de vous déplacer pour les rencontres de groupe. Si vous rencontrez un problème particulier pour vous déplacer, n'hésitez pas à en faire part à l'étudiante afin qu'une solution soit trouvée.

Finalement, dans le contexte de son projet de recherche à la maîtrise en travail social, l'étudiante occupera deux rôles : elle fera l'animation des rencontres de groupe et elle aura aussi la charge de l'analyse des données recueillies pendant le projet de recherche. Vous pouvez à tout moment mentionner à l'étudiante que vous ne souhaitez pas que certains de vos propos soient retenus pour l'analyse des données.



Qu'est-ce que je retire de ce projet?

- Vous pourrez réfléchir et discuter avec des gens qui vivent la même chose que vous au sujet du vieillissement.
- Vous pourrez parler de vos expériences liées au vieillissement.
- Vous pourrez développer des compétences en lien avec les outils électroniques.



Est-ce qu'il y a des risques?

- Le fait de raconter vos expériences peut être difficile et vous pouvez vivre des émotions difficiles ou désagréables.
- Les rencontres au centre de jour demandent du temps.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi mettre fin à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tout le matériel permettant de vous identifier,

incluant l'enregistrement des rencontres et les données que vous aurez fournies sera alors détruit, à moins que vous n'autorisiez l'étudiante à les utiliser pour la recherche, malgré votre retrait. Dans ce cas, ils seront conservés selon les mesures décrites ci-après et qui seront appliquées pour tous les participants.

Est-ce que je peux décider d'arrêter?

Oui! Vous pouvez arrêter n'importe quand, sans donner de raison. Si vous souhaitez arrêter, vous pouvez le dire à Mathilde et il n'y aura pas de conséquences, même si le projet n'est pas terminé. Si vous arrêtez le projet, vous pourrez continuer de venir à l'Arche et il n'y aura pas de conséquence.



Confidentialité

L'étudiante est tenue d'assurer la confidentialité aux participants. Puisque vous ferez partie d'un groupe, la confidentialité de vos informations dépend aussi des autres participants. Ce que cela signifie est que vous ne pouvez pas parler des informations des autres participants à des gens qui ne font pas partie du projet de recherche. C'est aussi pour cette raison que la confidentialité repose sur le respect de tous les membres du groupe. À cet égard, voici les mesures qui seront appliquées dans le cadre de la présente recherche :

Durant la recherche :

- Votre nom et tous ceux cités durant les rencontres seront remplacés par un nom fictif de votre choix ;
- Seule l'étudiante aura accès à la liste contenant les noms et les codes, elle-même conservée séparément du matériel de la recherche, des données et des formulaires de consentement ;
- Tout le matériel de la recherche, incluant les formulaires de consentement et les enregistrements, sera conservé dans un classeur barré, dans un local sous clé ;
- Les données en format numérique seront, pour leur part, conservées dans des fichiers cryptés dont l'accès sera protégé par l'utilisation d'un mot de passe et auquel seule l'étudiante aura accès ;
- Chaque participant s'engage également à ne pas mentionner l'identité des autres participants.

Lors de la diffusion des résultats :

- Les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport ;
- Les résultats seront présentés sous forme globale de sorte que les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués ;

- Si les résultats de la recherche sont publiés dans des revues scientifiques, aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu ;
- Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

Lors de la création et la diffusion des capsules :

- Les participants ont le libre choix du contenu qu'ils incluent dans leur capsule vidéo ;
- Les participants ont le libre choix de participer à la diffusion de leur capsule vidéo. Cette diffusion aura lieu une seule fois, dans un local et seulement les proches des participants seront conviés.

Après la fin de la recherche :

- Tout le matériel et toutes les données seront utilisés dans le cadre exclusif de cette recherche et ils seront détruits après cinq ans, soit au plus tard en décembre 2027 ;

Est-ce que mes informations seront confidentielles?



Oui et Non! Oui parce que ce que vous allez dire ne sera pas répété à d'autres personnes. Non parce que la confidentialité dépend aussi de la discrétion des autres participants.

En participant au projet et en signant ce document, vous vous engagez à ne pas répéter les informations des autres participants.

Que se passe-t-il après le projet?



Nous présenterons les vidéos à vos proches lors d'une soirée pour clore le projet de recherche. Après le projet, Mathilde pourra présenter les résultats de la recherche à d'autres personnes (intervenants, chercheurs...), mais c'est seulement votre faux nom qui sera utilisé. Par contre, votre capsule vidéo ne sera pas montrée à d'autres personnes, sauf lors de la soirée de clôture.

Puisque c'est dans le cadre d'une recherche, vous ne pourrez pas avoir une copie de votre capsule vidéo à la fin du projet.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude. C'est pourquoi nous tenons à vous remercier pour le temps et l'attention que vous acceptez de consacrer à votre participation.

Consentement à la captation d'images



Je comprends que ma participation implique la création d'une capsule vidéo dans laquelle je serai amené à présenter des images. Je suis libre de choisir le contenu de ma capsule vidéo.

J'accepte que des images de moi soient prises et soient présentées dans ma capsule vidéo.

- Oui
- Non

Signatures

Je soussigné(e) _____
consens librement à participer à la recherche intitulée : « *La place de la générativité dans le vieillissement des adultes ayant une déficience intellectuelle* ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que l'étudiante m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

- Après ma participation au projet de recherche, j'autorise l'étudiante à me recontacter si une occasion se présente à laquelle je pourrais participer.

Signature du participant, de la participante

Date

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. Les résultats ne seront pas disponibles avant décembre 2022. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à informer l'étudiante de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature de l'étudiante

Date

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou pour se retirer du projet, veuillez communiquer avec Mathilde Brondel (étudiante responsable du projet), au numéro de téléphone suivant : (xxx) xxx-xxxx, ou à l'adresse courriel suivante : xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx.

Plaintes ou critiques

Si vous avez des questions durant le projet de recherche, vous pouvez contacter Mathilde Brondel par courriel (xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx) ou lors des ateliers.

Vous pouvez aussi écrire ou appeler les professeures et directrices du projet de recherche :

Élise Milot
elise.milot@tsc.ulaval.ca
418 656-2131 , poste 407855

Marie Grandisson
marie.grandisson@fmed.ulaval.ca
418 656-2131 , poste 407997

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée au Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320
2325, rue de l'Université
Université Laval
Québec (Québec) G1V 0A6
Renseignements - Secrétariat : (418) 656-3081
Ligne sans frais : 1-866-323-2271
Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca



Annexe F. Description des séances de DST

La **première séance** a été une occasion pour les participants de faire connaissance. Une attention particulière a été portée à l'établissement d'un climat de confiance pour favoriser les échanges puisque le simple fait d'être présent ne garantit pas un engagement complet (Macgowan, 2006). Lors de la première séance, l'étudiante a également pris le temps de présenter le projet aux participants et de leur détailler les prochaines étapes. De plus, un premier groupe de discussion s'est tenu autour du thème du vieillissement. Lors de la discussion, le groupe a trouvé certains critères constituant une définition du vieillissement et ils ont échangé sur leur expérience entourant cette transition. Cet atelier de discussion vise à répondre au premier objectif du projet qui est de documenter les préoccupations des participants face à leur processus de vieillissement. La tenue d'échanges sur le sujet semble être un bon moyen de faciliter la discussion et l'émergence de différents sujets.

Lors de la **deuxième séance**, l'étudiante a rappelé le fonctionnement du DST et les premières étapes à faire dans le processus. En ce sens, l'étudiante a expliqué ce qui se trouve habituellement dans une capsule et a donné des exemples aux participants de ce qu'ils pouvaient aborder dans la leur. Les échanges entourant le thème du vieillissement se sont poursuivis pendant cette séance, puis les thèmes de l'héritage et du legs ont été abordés. Après avoir questionné les participantes sur ce qu'elles souhaitaient inclure dans leur capsule sans que cela soit concluant, l'intervenante et l'étudiante ont proposé aux participantes d'apporter des objets de chez eux pour faciliter l'expression de leur vécu. En effet, à cette étape, les participants doivent normalement rédiger un texte de 250 à 500 mots dans lequel ils expriment une réalité qu'ils souhaitent mettre de l'avant. Toutefois, il n'y a pas eu de sujet ou d'événement amené par les participantes. Ainsi, puisque l'objectif de la capsule était d'aborder des moments importants de leur vie qu'elles souhaitaient léguer, l'idée est venue de modifier la façon d'obtenir ces renseignements.

La **troisième séance** a débuté par un échange entre les participants autour des objets apportés. Le deuxième objectif de la recherche, soit d'identifier ce que les adultes veulent transmettre au sujet de leur expérience face au processus du vieillissement a été plus présent dans les séances 2 et 3 et lors des groupes de discussion. En effet, puisque la capsule doit contenir ce que les participants souhaitent transmettre ce qui signifie que les discussions et les messages

clés devraient se refléter dans le contenu de la capsule. C'est aussi lors de la troisième séance que l'utilisation de post-it a débuté. En fait, lorsque les participantes parlaient de leurs objets, l'étudiante a écrit sur des post-it les éléments importants de leur discours.

C'est lors de la **quatrième séance** que les participantes ont pu, à l'image d'une bande dessinée, mettre en ordre leurs post-it pour déterminer la chronologie de leur capsule. Cette séance a en quelque sorte marqué la fin de l'élaboration du contenu de la capsule et le commencement de la création du format. L'étudiante a créé une ligne du temps pour guider les participantes dans cette étape et a aussi pris le temps de réexpliquer aux participants les étapes suivantes du projet. Finalement, les participants ont eu un moment pour échanger sur les éléments audiovisuels qu'ils souhaitaient insérer dans leur capsule. Pour les aider à mieux comprendre, l'étudiante a présenté des exemples de ce qui peut être inclus (sons, musique, dessins, etc.).

À la **cinquième séance**, l'étudiante a demandé aux participantes d'apporter encore quelques photos de chez elles et elles ont pu en parler aux autres personnes à nouveau. Le choix des éléments audiovisuels a été abordé, mais les participantes ne se sont pas arrêtées sur différents éléments, mais l'étudiante a fait quelques propositions pour agrémenter la capsule. Ainsi, l'attention était tournée vers la chronologie et sur la bonification du contenu de la vidéo.

Lors de la **sixième séance**, une tempête de neige a empêché la tenue de la rencontre, le centre de jour était également fermé cette journée. Afin de poursuivre la création de la capsule et de ne pas prendre de retard, l'étudiante a débuté le montage de la capsule. Bien que cette étape devait se faire par les participantes, les limites concernant la création et la prise de décision ont mené l'étudiante à retirer les participantes de cette étape. Compte tenu du fait que la chronologie avait été réalisée par les répondantes, l'étudiante a suivi la séquence pensée par elles.

La **septième séance** a été la dernière séance de groupe et a servi à présenter le montage aux participantes ainsi qu'à recueillir leurs commentaires. Elles ont pu indiquer à l'étudiante s'il y avait des changements à faire, si elles souhaitaient mettre l'accent sur un moment particulier de la capsule. À la fin de cette séance, l'étudiante a aussi pris le temps de remercier chaque personne et de planifier une dernière séance individuelle.

C'est donc la **huitième séance** qui a marqué la fin du projet de recherche par un enregistrement de la voix des participantes pour raconter leur récit en plus des images. Après cette rencontre, l'étudiante a terminé le montage de la capsule en intégrant la voix aux images.

Annexe G. Guide de discussion

Groupe de discussion 1 : Le processus de vieillissement

Questions posées aux participantes :

- Qu'est-ce que ça veut dire pour vous « être vieux »? Si je vous demandais de me décrire une personne vieille, qu'est-ce que vous pourriez me dire sur elle?
- Est-ce que vous avez des gens autour de vous qui vieillissent? Remarquez-vous s'ils vivent des changements?
- Est-ce que vous avez l'impression d'être des personnes qui vieillissent? Ou qui sont « vieilles »?
- Comment le vieillissement affecte votre vie? Voyez-vous des changements dans votre vie en lien avec ce vieillissement?
- Est-ce que le fait de vieillir amène des émotions différentes? Des opportunités? Des craintes? Des espoirs?
- Sentez-vous que vous pouvez parler de ce que vous ressentez par rapport à votre vieillissement?
- Y a-t-il des gens autour de vous qui vous encouragent ou vous félicitent pour ce que vous faites?

Groupe de discussion 2 : Partage sur les éléments marquants du vieillissement, l'héritage, le legs

Questions posées aux participants :

- Vous souvenez-vous de ce dont nous avons parlé la semaine dernière à propos du vieillissement?
- Qu'est-ce qui vous a marqué par rapport à la discussion de la semaine dernière?
- Avez-vous des activités de bénévolat?
- Avez-vous des moments où vous pouvez parler de ce que vous aimez et ce que vous savez faire à vos proches?
- Trouvez-vous important de laisser une trace de votre vie à vos proches?

- Est-ce que vous connaissez le mot héritage? Si oui, qu'est-ce que ça veut dire pour vous?
- Avez-vous déjà pensé à laisser un héritage à vos proches? Si oui, de quelle façon?
- Y a-t-il des choses ou des moments dans votre vie que vous voulez partager avec vos proches? Est-ce que vous considérez cela comme un héritage? Est-ce qu'il y a des événements en lien avec votre vieillissement qui sont plus importants pour vous?
- Qu'est-ce que vous aimeriez dire aux autres en lien avec votre vieillissement?
- Si une personne plus jeune vous demandait de lui parler de la vieillesse, qu'est-ce que vous pourriez lui dire?

Annexe H. Formulaire de confidentialité

Titre de l'étude : La place de la générativité dans le vieillissement des adultes vivant avec une déficience intellectuelle.

Cette recherche est sous la direction d'Élise Milot professeure à la faculté des Sciences Sociales et de Marie Grandisson professeure à la faculté de Médecine de l'Université Laval.

Il m'a été expliqué que :

- Le but de la recherche est dans un premier temps de comprendre comment les adultes vivant avec une déficience intellectuelle vivent la transition du vieillissement ainsi que ce qui marque cette transition. Dans un deuxième temps, la recherche vise à identifier de quelles façons ces adultes peuvent transmettre ce qui est marquant dans leur vieillissement.
- Pour réaliser cette recherche, l'équipe de recherche utilise une recherche de type création par la mise en œuvre d'une capsule vidéo personnalisée à chaque participant, en collaboration avec l'Arche de la Capitale-Nationale. L'équipe de recherche tiendra un total de onze (11) séances dans les locaux de l'organisme avec les participants et deux (2) bénévoles. Par la signature d'un formulaire de consentement écrit, un représentant de l'équipe de recherche s'engage auprès des participants à assurer la confidentialité des données recueillies.
- Dans l'exercice de mes fonctions de coordonnatrice, d'assistant de recherche ou de bénévole, j'aurai accès à des données qui sont confidentielles. En signant ce formulaire, je reconnais avoir pris connaissance du formulaire de consentement écrit signé avec les participants et je m'engage à :

1) assurer la confidentialité des données recueillies, soit à ne pas divulguer l'identité des participants ou toute autre donnée permettant d'identifier un participant, un organisme ou des intervenants des organismes collaborateurs ;

2) assurer la sécurité physique et informatique des données recueillies ;

3) ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles.

Je soussigné , m'engage à assurer la confidentialité des données auxquelles j'aurai accès.

Signature du bénévole

Date : _____

Signature de l'étudiante

Date : _____

Si j'ai des questions à propos de la recherche, je peux contacter l'étudiante-chercheuse, Mathilde Brondel à l'adresse xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx.

Annexe I. Ligne du temps – vieillissement

Les réponses ont été données par les participantes lors des séances. La ligne du temps était vide lorsqu'elle a été présentée



Annexe J. Ligne du temps – capsules vidéo

Bien que les informations apparaissent toutes sur une même diapositive, toutes les étapes ont été expliquées et détaillées séparément.

Création de ma vidéo – Ligne du temps

Pour chaque étape, penser aux événements suivants:

- Images
- Sons
- Texte
- Musique
- Effets

Qu'est-ce que je souhaite transmettre comme informations ou comme message à travers ma vidéo?

Qu'est-ce que je souhaite montrer aux autres?

Qu'est-ce que je veux qu'ils comprennent et retiennent de ma vidéo?

