Les options résidentielles pour les aînés présentant une déficience intellectuelle

Mémoire

Fanny Leblanc

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

Québec, Canada

© Fanny Leblanc, 2019

Les options résidentielles pour les aînés présentant une déficience intellectuelle

Mémoire

Fanny Leblanc

Sous la direction de :

Élise Milot, directrice de recherche

Martin Caouette, codirecteur de recherche

Résumé

Ce mémoire concerne les options résidentielles s'offrant aux personnes aînées présentant une déficience intellectuelle (PADI) de la Ville de Québec. Sachant que l'espérance de vie des personnes présentant une DI a considérablement augmenté et qu'elles survivent désormais bien souvent à leurs parents, il devient primordial de s'intéresser à la planification de leur futur, notamment sur le plan résidentiel. Les objectifs de cette recherche sont : (1) connaître les options résidentielles actuellement disponibles pour les PADI; (2) comprendre leurs besoins comblés et non comblés en matière d'options résidentielles actuelles; (3) identifier des recommandations pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale. Premièrement, une analyse documentaire a permis d'identifier les différentes options résidentielles qui s'offrent aux PADI dans la Ville de Québec et de dresser le portrait de cette offre. Deuxièmement, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de dix personnes présentant une DI et âgées de plus de 50 ans. Ensuite, l'analyse réalisée à l'aide du logiciel de données qualitatives Nvivo 11 a permis d'identifier des informations à propos du milieu de vie habité, l'appréciation de celui-ci et le milieu de vie souhaité par les PADI pour leurs vieux jours. Enfin, les différents constats mis en lumière aux termes de cette étude sont discutés. Il est question de l'absence de planification du futur, de la participation sociale, des facteurs influençant positivement et négativement la qualité de vie, de l'intérêt des participants pour les soins de santé et des options résidentielles souhaitées. Finalement, deux recommandations principales sont émises afin de faciliter la transition résidentielle des personnes présentant une DI dans leur avancée en âge. Il s'agit de sensibiliser les familles à la planification du futur et d'offrir des options résidentielles favorisant la participation sociale et le bien-être des PADI.

Mots clés: Déficience intellectuelle, aînés, personne âgée, options résidentielles, habitation, planification du futur, participation sociale

Abstract

This project concerns the available housing options for seniors with intellectual disability (ID) in Quebec City. Knowing that the life expectancy of people with ID has increased significantly and that they now outlive their parents, it is essential to take an interest in the planning of their future, which includes housing. The goals of this project are to: (1) be made aware of the housing options currently available for seniors with ID; (2) understand their needs, met and unmet, with respect to the currently available housing options; (3) identify strategies to optimize the satisfaction of seniors with ID concerning their living environment and to support the exercise of their full social participation. First, a literature review was completed. This review made it possible to identify the various housing options available to seniors with ID in Quebec City and to get an accurate picture of what is offered. Second, semi-directed interviews were conducted with ten people with ID who were over 50 years of age. Afterward, the analysis carried out using the Nvivo 11 Qualitative Data Analysis Software made it possible to identify information about the living environment of seniors with ID as well as their appreciation of it and the living environment that they desire for their old days. Furthermore, the various findings highlighted by this study are discussed. These highlights include the lack of planning for the future, social participation, factors that positively and negatively influence the quality of life, the participants' interest in health care and desired housing options. Finally, two central recommendations are proposed in order to facilitate housing transition for people with ID as they age. It is a matter of educating families about the importance of planning for the future and offering housing options that promote the social participation and well-being of seniors with ID.

Keywords: Intellectual disability, seniors, older adults, housing options, housing, planning for the future, social participation

Table des matières

Résumé ii
Abstract iii
Table des matières iv
Liste des figures vii
Liste des tableaux viii
Liste des acronymes ix
Remerciements x
Introduction 1
Chapitre 1 : Problématique 3
1.1 Contexte et arguments de pertinence de la recherche 3
1.2 Recension des écrits 6
1.2.1 Les milieux de vie 7
1.2.2 Les facteurs influençant la qualité de vie et la santé selon le milieu de vie 11
1.2.3 Conclusion de la recension et limites méthodologiques 14
Chapitre 2 : Cadre d'analyse 15
2.1 Présentation du modèle théorique 15
2.2 Définition et présentation des dimensions du MDH-PPH 2 17
2.2.1 Les facteurs personnels 17
2.2.2 Les facteurs environnementaux 18
2.2.3 Les habitudes de vie 18
2.3 Application du MDH-PPH dans cette recherche 19
Chapitre 3 : Méthodologie 21
3.1 L'approche privilégiée et le type de recherche retenu 21
3.2 Population et échantillon à l'étude 22
3.3 Stratégies de recrutement 23

3.4 Collecte de données 24

3.5 Le processus d'analyse des données 26

3.6 Considérations éthiques 27

Chapitre 4 : Présentation des résultats 29

4.1 Première partie : Résultats de l'analyse documentaire 29

4.1.1 Les ressources publiques 30

4.1.2 Les ressources privées ou communautaires 32

4.2 Deuxième partie : Résultats des entrevues semi-dirigées 33

4.2.1 Caractéristiques sociodémographiques des participants 33

4.2.2 Présentation des PADI rencontrées en entrevue 34

4.2.3 Résultats issus des entrevues 37

4.2.3.1 Thème 1 : Les caractéristiques en lien avec les facteurs personnels 38

A) Les options résidentielles habitées par les PADI au moment de l'entrevue 38

B) L'appréciation du milieu de vie 43

C) Les caractéristiques des options résidentielles souhaitées 46

Synthèse du thème 1 48

4.2.3.2 Thème 2 : Les caractéristiques en lien avec les facteurs environnementaux 48

A) Les options résidentielles habitées par les PADI au moment de l'entrevue 49

B) L'appréciation du milieu de vie 50

C) Les caractéristiques des options résidentielles souhaitées 53

Synthèse du thème 2 54

Synthèse de l'analyse de contenu 55

Synthèse globale de la présentation des résultats 55

Chapitre 5 : Discussion 56
5.1 Synthèse et constats 56

1er constat : Absence de planification du futur 57

2e constat : Les options résidentielles habitées par les PADI 58

3e constat : La réalisation des habitudes de vie et la participation sociale 58

4e constat : Les facteurs influençant positivement la qualité de vie 59

5e constat : Facteurs influençant négativement la qualité de vie 60

6e constat : Intérêt pour les soins de santé 60

7e constat : Options résidentielles souhaitées 61

5.2 Recommandations 63

1ère recommandation : Sensibiliser les familles à la planification du futur 63

2e recommandation : Offrir des options résidentielles favorisant la participation sociale et le bien-être 64

5.3 Limites de cette étude 68

5.4 Les forces de cette étude 69

Conclusion 71
Liste de références 73
Annexe A : Carte de la ville de Québec et de ses arrondissements 77
Annexe 2 : Documents pour le recrutement 78
Annexe 2.A : Présentation au café-causerie des 50 ans et + du Mouvement personne d'Abord du Québec-métropolitain 79
Annexe 2.B : Court texte pour l'AISQ en ligne, bulletin électronique 80
Annexe 3 : Formulaire de consentement 81
Annexe 4 : Fiche sociodémographique 87
Annexe 5 : Guide d'entrevue 89
Annexe 6 : Cahier de codification 92
Annexe 7 : Reçu pour compensation financière 96

Liste des figures

Figure 1 : La réalisation des habitudes de vie…… p.15
Figure 2 : Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH2)…..... p.16

Liste des tableaux

Tableau 1 : Les habitudes de vie ……p.19
Tableau 2 : Critères de sélection des participants ……...p.22
Tableau 3 : Opérationnalisation des concepts ……..…..p.26
Tableau 4 : Les options résidentielles où habitent les PADI dans la Ville de Québec ……...p.30
Tableau 5 : Synthèse des informations sociodémographiques des dix PADI……...p.34
Tableau 6 : Portrait sommaire des participants à la recherche……..……..p.34

Liste des acronymes

AAIDD	*American Association on Intellectual and Developmental disabilities*
AVD-AVQ	Activités de la vie domestique – Activités de la vie quotidienne
CCNTA	Conseil consultatif national sur le troisième âge
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIRRIS	Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration sociale
CISSS-CIUSSS	Centre intégré de santé et de services sociaux-Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
COOP	Coopérative d'habitation
DI	Déficience intellectuelle
HLM	Habitation à loyer modique
IASSIDD	International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities
MDH-PPH	Modèle de développement humain – Processus de production du handicap
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
OSBL	Organisme Sans But Lucratif
PA	Personne âgée
PADI	Personne aînée présentant une déficience intellectuelle
RAC	Résidence à assistance continue
RI	Ressource intermédiaire
RIPPH	Réseau international sur le processus de production du handicap
RTF	Ressource de type familial
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SQDI	Semaine québécoise de la déficience intellectuelle
TC-TGC	Trouble du comportement -Trouble grave du comportement

Remerciements

La réalisation de ce mémoire n'aurait pu se concrétiser sans le support de certaines personnes auxquelles j'aimerais offrir mes plus sincères remerciements.

Dans un premier temps, j'aimerais exprimer ma gratitude à ma directrice, Pre Élise Milot. Nous nous sommes rencontrées à un tournant de ma vie où je songeais à entreprendre des études de deuxième cycle. Ton enthousiasme contagieux pour des projets de recherche permettant le développement de communautés plus inclusives à l'égard des personnes présentant une DI ou un TSA m'a incitée à faire ce retour à l'université. Ton énergie m'a aussi permis de rester motivée et déterminée à poursuivre ma maitrise. Je te remercie aussi pour toutes les opportunités que tu m'as offertes ces trois dernières années et aussi pour celles à venir! Tu m'as entre autres permis de rencontrer des étudiantes formidables avec lesquelles j'ai eu beaucoup de plaisir à travailler : Romane, Emy et Charlène. J'en profite pour les remercier elles aussi pour leur soutien!

Un mot pour mon codirecteur, Pr Martin Caouette: merci pour ton implication dans mon projet. Tu m'as donné l'opportunité de participer à une retraite de rédaction à un moment critique de mon cheminement et cela a été très bénéfique pour moi.

De plus, je souhaite exprimer ma reconnaissance aux organismes qui m'ont aidée dans le recrutement de participants pour mon projet : L'Association pour l'intégration sociale – Région de Québec, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain et le Centre de Parrainage Civique de Québec. Enfin, je ne peux passer sous silence la collaboration des participants à ce projet de maitrise. Leur contribution, qui s'est manifestée par le partage de leur vécu et de leur point de vue, m'a permis d'avoir accès à leur réalité. Je leur souhaite d'avoir la possibilité d'accéder à des options résidentielles qui répondent à leurs attentes.

Finalement, je tiens à terminer par les remerciements que je souhaite adresser aux membres de ma famille, non pas qu'ils sont moins importants, au contraire! Ce sont eux qui m'ont accompagnée au quotidien dans cette aventure et qui m'ont encouragée à la poursuivre. Merci, ma belle Adélie, pour ta patience et ta compréhension lorsque j'étais très occupée et que, malheureusement, j'avais moins de temps à te consacrer. Nous avons tout le reste de notre vie pour nous reprendre! François-Olivier, sans ton accord et ton support, je n'aurais jamais entrepris un tel projet. Alors, je te dois une fière chandelle, d'autant plus que tu as relu et corrigé la majorité de mes documents. Ton réconfort et ta présence m'ont permis de garder le cap et de ne pas abandonner. Yvonne, ma maman chérie, merci de toujours avoir cru en moi et de m'avoir encouragée à réaliser tous les projets que j'ai réalisés. Tu m'as transmis ta détermination et ton sens de la débrouillardise, deux qualités sans lesquelles je n'aurais pu affronter la charge de travail accomplie ces trois dernières années.

Introduction

L'augmentation de l'espérance de vie dans la population générale est une réalité bien documentée et qui défraie souvent les manchettes. Toutefois, un nouveau phénomène concomitant est moins connu. Il s'agit de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces personnes habitent maintenant la communauté, dans diverses options résidentielles depuis la désinstitutionnalisation amorcée il y a maintenant plus de cinquante ans. Comme elles survivent de plus en plus à leurs parents, celles qui résident au domicile familial doivent se trouver un autre toit où résider pendant leurs dernières années de vie. Cependant, il appert qu'à présent, il n'y a pas de milieux de vie qui soient adaptés à la réalité de ces personnes. C'est-à-dire un milieu pouvant à la fois répondre à leurs besoins spécifiques et liés à leur déficience intellectuelle et à leurs besoins généraux, en tant que personne vieillissante.

Cette recherche concerne donc les options résidentielles pour les personnes aînées présentant une déficience intellectuelle (PADI). Le but poursuivi en réalisant cette recherche était de parvenir à identifier des recommandations à transmettre aux acteurs de la Ville de Québec[1] concernés par les besoins et les attentes des PADI à l'égard des options résidentielles. Ce but a été poursuivi en répondant à la question suivante : Comment les personnes aînées présentant une déficience intellectuelle et vivant dans la Ville de Québec perçoivent-elles les options résidentielles s'offrant à elles ?

Pour y parvenir, les objectifs suivants avaient été préalablement circonscrits : (1) connaître les options résidentielles actuellement disponibles pour les PADI; (2) comprendre leurs besoins comblés et non comblés en matière d'options résidentielles actuelles; (3) identifier des recommandations pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale.

Afin de répondre à la question et d'atteindre les objectifs présentés précédemment, deux méthodes de collecte de données ont été déployées. D'abord, une recherche documentaire a été effectuée afin d'identifier où habitent actuellement les PADI dans la Ville de Québec. Par la suite, une série d'entrevues semi-dirigées a été réalisée auprès de PADI afin de connaître leurs perceptions et leurs expériences en lien avec les options résidentielles. C'est donc dans une perspective constructiviste que la recherche a été réalisée puisque la démarche effectuée repose sur le principe que « la connaissance implique un sujet connaissant et n'a pas de sens ou de valeurs en dehors de lui. (…) La connaissance qu'il peut construire d'un réel est celle de sa propre existence du réel. » (Le

[1] Les participants à l'étude habitaient tous l'un des arrondissements de la Ville de Québec. Voir la carte de la ville à l'annexe 1.

Moigne, 2007, p. 71). Dans le contexte de cette étude, ce sont les PADI qui sont considérées comme les experts du sujet.

Les informations présentées dans ce mémoire sont réparties en cinq chapitres. Le premier expose la problématique ainsi que la pertinence pratique et scientifique de faire un tel projet. Ensuite, une recension des écrits est présentée et se conclut par les limites méthodologiques de celle-ci. Le second chapitre est consacré au cadre d'analyse qui a été utilisé pour ce mémoire, soit le Modèle de développement humain-processus de production du handicap (MDH-PPH). Le troisième chapitre sert à définir les différents aspects méthodologiques concernant la réalisation de ce mémoire. Il y est question de l'approche retenue, du type de recherche, de la population étudiée et de l'échantillon qui en est issu, des stratégies de recrutement, des outils de collecte de données, du processus d'analyse des données et finalement des considérations éthiques. Le quatrième chapitre porte sur les résultats, d'abord ceux issus de l'analyse documentaire, puis ceux provenant des entrevues. Finalement, dans le cinquième chapitre, une discussion et des recommandations à l'égard des milieux de vie pour les PADI sont détaillées, ainsi que les limites et les forces de cette présente étude. En annexes se retrouvent différents documents utiles dans le cadre de la présente étude, tels que le guide d'entrevue et les documents pour effectuer le recrutement.

Chapitre 1 : Problématique

Ce chapitre présente le contexte qui a inspiré le sujet de recherche. Il fait aussi état des différents arguments de pertinence sociale, pratique et scientifique de ce mémoire. Ensuite, une recension des écrits concernant les options résidentielles pour les PADI est présentée. Cependant, il est pertinent de débuter en définissant deux concepts qui sont au cœur de cette étude : la déficience intellectuelle (DI) et les options résidentielles.

Déficience intellectuelle (DI)

Pour définir ce concept, la définition de *l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) a été retenue. Cette condition « est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans » (AAIDD, 2017, para 1). Aux fins du mémoire, les personnes rencontrées étaient considérées comme ayant besoin d'un niveau de soutien léger, tel qu'estimé par les intervenantes qui ont aidé au recrutement. Ainsi, elles possédaient un fonctionnement intellectuel et les habiletés nécessaires pour participer à un entretien avec l'étudiante, et ce, malgré leurs limitations.

Options résidentielles

Ce concept fait référence autant aux formes d'hébergement, qu'aux types de soutien et de services pouvant être offerts aux PADI.

1.1 Contexte et arguments de pertinence de la recherche

Ces dernières décennies, l'espérance de vie des personnes ayant une DI a considérablement augmenté, passant de 20 à 70 ans entre 1930 et 2000. L'augmentation a été particulièrement marquée dans le sous-groupe des personnes vivant avec une trisomie 21 (Syndrome de Down), où elle est passée de 9 à 62 ans durant cette même période (Richard et Maltais, 2007). Dans les deux cas, il s'agit d'une augmentation de l'espérance de vie de 50 ans sur une période de 70 ans. De nos jours, l'espérance de vie des personnes présentant une DI rejoint de plus en plus celle de la population générale (Rioux, 2013). D'ailleurs, le nombre de celles qui seront âgées de plus de 60 ans devrait doubler entre 2000 et 2030 (Jutras, Choquette et Landry, 2012). Ainsi, contrairement à ce qui a été observé jusqu'à maintenant, ces personnes survivront désormais à leurs parents et elles ne pourront plus habiter le domicile familial toute leur vie (Azéma et Martinez, 2005).

Il est important de mieux comprendre comment les personnes présentant une DI au Québec vivent ce vieillissement, et ce, pour plusieurs raisons qui sont autant d'arguments démontrant la pertinence sociale, pratique et scientifique de ce projet. Premièrement, le vieillissement de ces personnes est atypique malgré le fait que leur espérance de vie ait progressé. Il est important de préciser que la catégorie sociale des personnes âgées représente un construit social. Au Québec, l'âge de 65 ans est le marqueur temporel déterminant l'entrée dans cette catégorie puisque cet âge correspond au principal critère d'admissibilité à la pension de vieillesse (Billette et Lavoie, 2010). Cette catégorie est donc déterminée seulement à partir de l'âge chronologique lié à notre date de naissance (Grenier et Ferrer, 2010). Elle ne tient pas compte des aléas de la vie (p. ex. : maladie, pauvreté, stress) qui peuvent avoir une incidence sur l'espérance de vie et le processus de vieillissement physiologique. Cette situation s'applique très bien à la réalité des personnes présentant une DI pour qui il est souvent question d'un vieillissement précoce. Ce terme correspond à « […] ce décalage entre l'âge où apparaîtraient des manifestations du vieillissement et l'âge attendu normalement pour ces manifestations » (Azéma et Martinez, 2005, p.310). Ces auteurs mettent aussi en exergue la présence de comorbidités fréquentes chez ces personnes. Ainsi, leur vieillissement chronologique n'est pas toujours représentatif de leur vieillissement physiologique.

Deuxièmement, il semble que ni les intervenants spécialisés en DI, ni les intervenants spécialisés en vieillissement se sentent compétents pour travailler avec cette nouvelle population. D'ailleurs, certains auteurs mettent en évidence le manque de formation du personnel qui travaille actuellement auprès de cette clientèle (Bowers, Webber et Bigby, 2014; Higgins et Mansel, 2009; Rioux, 2013; Webber, Bowers et Bigby, 2015). C'est aussi un constat qui est présenté dans le rapport d'une recension des écrits ayant pour tire : *Le profil de santé physique des personnes aînées présentant une déficience intellectuelle* (Loirdighi, Ndengeyingoma, Lebeau et Couture, 2018). Dans ce rapport, les auteurs identifient des obstacles pour l'accès aux soins et services de santé des PADI. Ils abordent les biais de détection et expliquent que : « Plusieurs problématiques de santé sont sous-diagnostiquées ou non diagnostiquées (dans 50 % des cas) […] » (p. 24). Aussi, au sujet des barrières d'accès aux soins de santé, Loirdighi et ses collaborateurs (2018) ont identifié que le personnel médical et de soutien possède peu de connaissances à l'égard des besoins des personnes présentant une DI et qu'une attitude négative à l'endroit de celles-ci est souvent dénotée, ce qui engendrerait une dispensation de soins et de services de moindre qualité.

Troisièmement, s'ajoute un autre phénomène qui ne peut être passé sous silence, soit celui du double vieillissement. Les parents et leur enfant devenu adulte vieillissent ensemble et continuent parfois d'habiter le même domicile alors qu'ils développent tous des pathologies liées au vieillissement. Selon le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA, 2004, p.8), il arrive que « (…), des parents âgés de plus de 80 ans sont

les principaux pourvoyeurs de soins d'un enfant adulte dans la cinquantaine ayant une déficience intellectuelle ». Dans ces conditions, l'accompagnement devient de plus en plus difficile à effectuer.

Quatrièmement et certainement en lien avec la double longévité, il faut aussi mentionner « la réticence des parents âgés à planifier l'hébergement de leur adulte handicapé » (Rioux, 2013, p.103), lesquels ne connaissent pas toujours les options résidentielles pouvant s'offrir aux PADI. Dans sa recension des écrits, cette dernière auteure met en évidence la réticence et le stress des parents associés à la planification du futur pour leur adulte présentant une DI. Ainsi, dans plusieurs familles, puisqu'il n'y a aucune planification établie concernant l'hébergement futur à la suite du décès des parents, c'est souvent en situation d'urgence que la personne est relocalisée. Elle peut alors se retrouver déracinée des espaces où elle vit sa participation sociale, et éprouver des difficultés à s'adapter à son nouveau milieu résidentiel qui peut ne pas correspondre à ses besoins et attentes.

Au plan historique, il est intéressant de rappeler le passage de la vie en institution à la désinstitutionnalisation, soit du « placement » à « l'hébergement » (Dumais, Prohet et Proulx, 2011). À la suite de la désinstitutionnalisation, différents types de ressources résidentielles ont vu le jour pour accueillir les personnes avec une DI, tel que les familles d'accueil et les résidences où il y a la présence d'éducateurs spécialisés en tout temps (résidence à assistance continue). Ces ressources, qui sont aujourd'hui sous la responsabilité des Centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux (CISSS ou CIUSSS), qui intègrent les anciens Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), représentaient une avancée importante pour ces résidents des anciennes institutions de l'époque. Cependant, un constat survenu un peu plus tard a remis en question la capacité de ces ressources à favoriser réellement l'intégration des personnes dans la société. Elles permettent une intégration physique dans une communauté, mais pas une véritable intégration sociale. D'autres avenues ont donc été envisagées afin de trouver des solutions qui leur permettraient de développer davantage d'autonomie et de s'intégrer socialement (Proulx, 2011). Ainsi, depuis le début des années 2000, une nouvelle pratique est de plus en plus en cours, soit celle de « vivre en logement » de manière autonome (Dumais et *al.*, 2011). À cet égard, la politique ministérielle à l'intention des personnes présentant une DI *« De l'intégration à la participation sociale »* (ministère de la santé et des services sociaux [MSSS], 2001) a prôné ce changement de pratique au Québec. Aujourd'hui, il y a donc plus d'adultes en logements et de moins en moins de personnes demeurant dans leur famille naturelle ou dans les ressources résidentielles sous la responsabilité des CISSS-CIUSSS (Dumais et al., 2011). Que se passera-t-il lorsque ces personnes seront vieillissantes? Pourront-elles, au même titre que leurs concitoyens sans DI, obtenir des services de soutien à domicile?

Ainsi, puisque les PADI avaient toujours constitué une population marginale, il n'avait jamais semblé nécessaire de développer des services spécifiques pour elles. Présentement, au Québec, il n'existe aucune politique sociale

ni aucun programme qui leur sont dédiés afin de répondre à leurs besoins particuliers, notamment ceux liés à l'habitation. Certes, il existe une politique sociale portant sur l'intégration et la participation sociales des personnes présentant une DI et un plan d'action y est associé. Or, la réalité des aînés et les questions relatives à leur milieu de vie sont très peu, voire pas du tout abordées. De surcroît, cette politique a maintenant plus de 15 ans (MSSS, 2001). Les PADI doivent donc s'accommoder de l'offre de services existante découlant des programmes Déficience intellectuelle, déficience physique et trouble du spectre de l'autisme (DI-DP-TSA), du Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) ou du Soutien à domicile (SAD) du CISSS ou du CIUSSS de leur région, programmes qui interviennent habituellement en vase clos.

De plus, il n'existe peu ou pas d'écrits détaillant cette réalité au Canada. Il faut donc lire des écrits scientifiques provenant d'autres pays pour explorer cette question, identifier où y habitent les PADI et connaître leurs points de vue quant aux options résidentielles qui s'offrent à elles. Comme le nombre de PADI continuera de croître, il apparaît nécessaire de développer des connaissances pertinentes pour guider les pratiques des acteurs impliqués dans le développement d'options résidentielles adaptées à leur réalité.

Le contexte dans lequel s'inscrit l'objet de recherche a été présenté, de plus que les arguments qui sous-tendent la pertinence de réaliser un mémoire sur le sujet proposé. Afin de poursuivre cette étude, une recension des écrits a été réalisée et est présentée ci-après.

1.2 Recension des écrits

Dans un premier temps, la démarche documentaire qui a été réalisée est expliquée. Ensuite, les différentes informations pertinentes pour faire cette recherche qui ont été identifiées dans les lectures sont présentées.

Afin d'étudier le sujet, une recherche documentaire a été effectuée, et ce, principalement en anglais. Les mots-clés suivants ont été utilisés : *intellectual disability, Down syndrome, developmentally disabled older people, older people, elderly person, aging, housing, living, group home, residential options.* Ce sont les bases de données *Psychinfo* et *Social services abstracts* qui ont été principalement utilisées pour identifier les articles pertinents utilisés dans cette recension des écrits. Ensuite, la liste des références bibliographiques des textes trouvés a été examinée afin d'identifier d'autres articles scientifiques en lien avec le thème de recherche. Finalement, les dix études utilisées ont été réalisées à l'étranger: Australie, États-Unis et Royaume-Uni. Elles ont été retenues sur la base de certains critères. En premier lieu, la population à l'étude et le thème de recherche ont été des facteurs pris en considération. C'est-à-dire que l'étude devait porter sur la question de l'habitation pour les PADI. Aussi, l'année de réalisation de la recherche a été déterminante. Ainsi, les articles retenus ont

été rédigés entre 2004 et 2015, et cela afin que les informations soient toujours d'actualité. Enfin, même si les études n'ont pas été réalisées au Canada, celles retenues proviennent d'autres sociétés occidentales, où le niveau de vie et la prestation de services sont équivalents à ceux du Québec. Cela permettant de pouvoir appliquer, avec discernement, les conclusions de ces études au contexte québécois.

De l'analyse des textes retenus pour la recension, deux thèmes ont émergé et constituent les prochaines sections : Les milieux de vie et les facteurs influençant la qualité de vie et la santé (selon le milieu de vie).

1.2.1 Les milieux de vie

Les informations colligées dans les lectures ont permis d'identifier les lieux de résidence des PADI. Une majorité semble vivre en foyer de groupe pour personnes présentant une DI, accueillant en moyenne cinq personnes et où se trouvent en permanence du personnel ayant une formation en DI (Bigby, Bowers et Webber, 2011; Bowers et al., 2014; Higgins et Mansell, 2009; Hutchings, Olsen et Moulton, 2008; Rourke, Grey, Fuller, et Mcclean, 2004; Webber, Bowers et Bigby, 2015; Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010). Dans une moindre proportion, des personnes vivent dans des logements supervisés ou avec leur famille (Rourke, Grey, Fuller et McClean, 2004; Shaw, Cartwright et Craig, 2011). Enfin, certaines habitent dans des résidences pour personnes âgées (Bigby, Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2008; Higgins et Mansell, 2009; Webber, Bowers et Bigby, 2014).

1.2.1.1 Vieillir à domicile

Il existe une expression dans les écrits scientifiques anglophones utilisée par la majorité des auteurs, soit : « *ageing in place* ». Elle exprime l'idée de permettre aux personnes de pouvoir vieillir dans leur milieu de vie actuel, que ce soit la maison familiale, la résidence ou l'appartement supervisé, sans avoir à vivre un déménagement. Les textes lus font davantage état de la réalité vécue dans les foyers de groupe. À ce sujet, une étude menée en Australie, à Victoria (Webber et *al*., 2010) a permis de discerner deux philosophies bien distinctes chez les coordonnateurs de foyers de groupe. Premièrement, les coordonnateurs dont les actions s'inscrivent dans la philosophie du « *active engagement* » vont favoriser un transfert vers une résidence pour aînés dès qu'un déclin est constaté. Les personnes habitant leurs foyers doivent demeurer en santé et actives physiquement. Deuxièmement, les coordonnateurs adhérant plutôt à la philosophie du « *ageing in place* » croient qu'il faut essayer différentes options et mettre en place diverses formes de soutien supplémentaires

avant d'envisager un déménagement vers une résidence pour personnes âgées (Webber et al., 2010). Cette seconde philosophie semble favoriser la mise en place d'actions plus respectueuses des besoins de stabilité et de sécurité des aînés. Son application en foyer de groupe peut être facilitée par la présence de certains facteurs, mais peut aussi se heurter à divers obstacles.

a) Facilitateurs

Tel que mentionné précédemment, parmi les coordonnateurs de foyers de groupe, certains sont en faveur du maintien à domicile. Ceux-ci seront prêts à apporter des modifications au foyer de groupe et à faire l'acquisition d'équipements pour que les PADI puissent continuer d'y demeurer (Webber et *al*., 2010). D'ailleurs, tel que l'ont démontré Hutchings et ses collaborateurs (2008), des modifications à faibles coûts peuvent faciliter le maintien des PADI dans leur milieu de vie. Ils en ont fait la démonstration en réalisant un projet pilote aux États-Unis qui visait à adapter l'environnement des personnes vieillissantes présentant une DI. Dans le cadre de ce projet, 267 aménagements ont été réalisés dans 24 sites différents. Puis, les auteurs ont conclu que les modifications apportées s'étaient avérées pertinentes, car les personnes étaient en mesure d'effectuer leurs tâches en utilisant les nouveaux aménagements (Hutchings et *al*., 2008). À la suite de leur étude menée à Victoria en Australie, Bigby et ses collaborateurs (2011) affirment que si les foyers étaient en mesure d'offrir davantage de soutien aux PADI, au moins à court terme, le nombre de placements prématurés effectués en situation de crise diminuerait. À titre d'exemple, lorsqu'un nouveau problème de santé nécessitant des soins survient, il est fort probable que la personne soit rapidement transférée dans une autre ressource résidentielle, faute de pouvoir être soignée dans son foyer. Toutefois, même si ensuite son état se stabilise et qu'elle retrouve la santé, il arrive qu'il ne soit pas possible pour elle de retourner dans son foyer précédent. Dans une étude plus récente de Webber et ses collaborateurs (2015), les auteurs sont d'avis qu'une amélioration du niveau de la formation du personnel des foyers de groupe à l'égard des soins et maladies fréquentes chez les personnes âgées contribuerait à maintenir les PADI dans ces milieux de vie. Ainsi, les employés ayant de la formation à l'égard des problèmes de santé et des procédures médicales étaient moins enclins à suggérer le déménagement vers une résidence pour aînés puisqu'ils se sentaient compétents pour prendre soin des PADI.

b) Obstacles

Pour les coordonnateurs n'adhérant pas à la philosophie du « *ageing in place* » (Webber et *al*., 2010), ils invoquent comme principale raison le fait que d'apporter des modifications et des aménagements environnementaux contribue à « médicaliser » le foyer. De plus, ils trouvent que la présence de PADI dont les capacités diminuent et nécessitant plus de soins a des répercussions négatives sur les autres résidents et qu'elle génère une charge de travail supplémentaire pour les employés (Webber et *al*., 2010). Ils invoquent aussi des

craintes, soit celles qu'un incident fâcheux survienne ou que leur ressource résidentielle donne l'impression d'être une maison de retraite (Webber et *al*., 2010).

Enfin, il semble que la maison familiale ne soit pas non plus un milieu adapté pour vieillir. C'est ce qu'ont affirmé plusieurs familles de PADI rencontrées lors d'une étude menée en Irlande (Rourke et *al*., 2004). Les auteurs croient que la raison de cette affirmation est le manque de services de soutien à domicile et de soutien disponible lorsque les personnes présentant une DI vieillissent.

1.2.1.2. Vivre dans une résidence pour personnes âgées

Force est de constater qu'il arrive que l'état de santé de certaines PADI décline tellement qu'elles atteignent un point de non-retour, tout comme pour n'importe quelles personnes âgées. À partir de ce moment, le maintien dans leur milieu de vie n'est plus possible. Un déménagement vers une résidence pour aînés est presque toujours la seule option (Bigby et al., 2011). Toutefois, certaines PADI qui y habitent ne semblent pas avoir atteint ce point de non-retour.

a) Les motifs pour transférer une PADI en résidence pour personnes âgées

Certains coordonnateurs de foyers de groupe disent que ces ressources dédiées aux personnes présentant une DI ne sont pas adaptées pour les personnes âgées en perte d'autonomie physique et que les résidents avec des problèmes de santé grave peuvent nécessiter des soins plus spécialisés que ceux offerts sur place (Webber et al., 2010). Tel que mentionné précédemment, ce ne sont pas tous les coordonnateurs de foyers qui sont enclins à maintenir des aînés dans leur établissement, ils privilégieront un transfert plutôt que la mise en place d'adaptations et de services de soutien plus intensifs. D'ailleurs, le manque de formation du personnel à l'égard de certaines conditions de santé et procédures médicales a un impact significatif sur leur sentiment de compétence personnelle (Webber et al., 2015). Celui-ci ayant à son tour une influence directe sur leur propension à recommander la relocalisation d'une PADI. Aussi, dans cette étude, certaines problématiques de santé pour lesquelles le personnel des foyers de groupe (n=76) est plus susceptible de recommander un transfert ont été identifiées, soit : le stade avancé de démence (63%), la maladie en phase terminale (37%), le risque de chutes (30%), le cancer (21%) et les problèmes cardiaques (13%) (Webber et al., 2015).

Concernant les PADI qui habitent avec leur famille à Victoria en Australie, les motifs les plus fréquemment invoqués pour effectuer un déménagement vers une résidence pour aînés sont le décès ou la maladie de l'aidant principal (Bigby et al., 2008). Pour les personnes vivant en appartement supervisé, c'est lorsque l'organisme responsable n'est plus en mesure d'offrir le soutien nécessaire que le déménagement devient inévitable. Enfin,

un changement important de l'état de santé ou des capacités cognitives peuvent influencer un transfert (Webber et al., 2010).

b) Les caractéristiques des résidents ayant une DI habitant en résidence pour personnes âgées

L'étude de Bigby et de ses collaborateurs (2008) a mis en lumière d'autres informations intéressantes concernant les caractéristiques des personnes ayant une DI qui vivent en résidence. Les auteurs ont conclu que les personnes présentant une DI entrent en résidence pour personnes âgées beaucoup plus jeunes (9,5% ont plus de 65 ans) que les autres aînés (96% ont plus de 65 ans) et y vivent beaucoup plus longtemps (5,6 ans pour les PADI contre 2,7 ans pour les autres aînés). D'ailleurs, lors de l'étude, 44% des résidents présentant une DI habitaient en résidence depuis plus de 8 ans. Les auteurs ont aussi remarqué que les personnes présentant une DI requéraient une intensité de soins plus élevée que ceux sans DI et cela en raison de différents problèmes de santé : diabète, épilepsie, dépression, accident vasculaire cérébral, problème cardiaque et autres.

c) Les aspects positifs à la vie en résidence pour personnes âgées

Les résultats de recherche de Bigby et ses collaborateurs (2008) réfèrent aussi à des aspects positifs de la vie en résidence pour les PADI. Dans cette étude, les chercheurs ont fait parvenir un sondage aux directeurs des soins de plusieurs résidences pour personnes âgées et ils ont obtenu des réponses provenant de 286 résidences différentes. Les réponses ont permis de dresser le portrait des PADI qui habitent dans ces résidences. Ainsi, il est possible d'apprendre que la quasi-totalité (94%) des PADI participent aux activités organisées au sein de leur résidence au moins une fois par semaine et 73% y participent tous les jours. Le personnel de certaines résidences a même développé une programmation d'activités spécifiques pour les PADI. De plus, ces dernières sont encouragées à s'impliquer dans la résidence et à effectuer des travaux légers pour s'occuper. Dans cette même étude, les directeurs ayant participé à l'étude ont rapporté que seulement 28% des PADI n'entretenaient pas de relations significatives avec d'autres résidents. Ces directeurs ont aussi mentionné qu'il n'est pas rare de constater que les personnes avec une DI développent des relations amicales avec le personnel de la résidence. Toutefois, ce sont ceux habitant dans des résidences pour aînés où il y a plusieurs personnes avec une DI qui ont développé le plus de liens significatifs et de relations d'amitié, le plus souvent avec les autres résidents présentant une DI.

Dans une étude de Webber et *al*. (2014), les données récoltées auprès de dix PADI, neuf membres de leur famille, douze employés de résidence pour personnes âgées et dix membres du personnel des foyers de groupe où habitaient les PADI avant d'aller en résidence mettent en évidence que la prise en charge médicale des PADI s'est grandement améliorée à la suite de leur déménagement dans une résidence pour personnes âgées. Cette prise en charge rapide a permis de mieux évaluer leur condition de santé et les problèmes préexistants, et

d'ajuster la médication en conséquence. Aussi, il faut souligner que parmi les PADI ayant participé à cette étude, plusieurs manifestaient des problèmes de comportements à leur arrivée en résidence. À ce moment, le personnel médical était conscient que cela pouvait être occasionné par de la douleur ou des inconforts non diagnostiqués, et celui-ci a rapidement cherché à identifier si tel était le cas et à agir en conséquence. En effet, pour plusieurs de ces PADI, les problèmes de comportement ont cessé quand le problème de santé a été identifié puis traité.

d) Les aspects négatifs à la vie en résidence pour personnes âgées

Bien que cette transition en résidence soit inévitable pour certaines PADI, il appert que cette solution ne soit pas toujours adaptée à leur réalité. Tel que l'expliquent Higgins et Mansell (2009) dans leur article portant sur une étude effectuée au Royaume-Uni, les PADI seraient plus vulnérables face aux abus et à la maltraitance puisqu'elles ont un réseau restreint, ce qui est constaté par le fait qu'elles reçoivent peu de visite et qu'elles font peu de sorties. Elles risquent donc de vivre de l'isolement (Shaw et al., 2011). Selon Higgins et Mansell (2009), il ne serait pas toujours dans le meilleur intérêt des personnes présentant une DI d'habiter dans une résidence pour personnes âgées. Dans leur étude, où ils ont exploré les différences entre les résidences pour aînés et celles pour personnes présentant une DI, ils ont constaté que les PADI vivant en résidence pour personnes présentant une DI avaient une meilleure qualité de vie, au regard de la participation à des activités significatives et des liens avec des membres de la communauté, comparativement à celles vivant en résidence pour personnes âgées.

À titre d'autre exemple d'une conséquence négative qui est tributaire de la relocalisation d'une PADI en résidence pour aînés, Webber et ses collaborateurs (2014) ont noté l'isolement social. Lorsque les PADI quittent leur foyer de groupe pour aller en résidence, cela signifie souvent la perte de relations significatives établies depuis plusieurs années. Aussi, lors de leur arrivée en résidence, les PADI ont parfois de la difficulté à créer de nouveaux liens. D'abord, il semble que les résidents seraient parfois méfiants à leur égard et auraient tendance à les éviter. De plus, certaines PADI auraient tendance à s'isoler ou à ne pas vouloir participer aux activités avec les autres, préférant avoir des interactions avec les membres du personnel.

1.2.2 Les facteurs influençant la qualité de vie et la santé selon le milieu de vie

Les écrits consultés ont permis de mettre en lumière des facteurs de différentes natures qui influencent directement la qualité de vie et la santé des PADI, et ce, indépendamment du milieu de vie. Certaines de ces études présentent d'ailleurs l'opinion des proches et des personnes présentant une DI concernant les facteurs

pouvant contribuer ou nuire à leur satisfaction concernant leur lieu de résidence (Rourke et al., 2004; Shaw et *al*., 2011).

1.2.2.1 Facteurs ayant une influence positive

Un premier facteur identifié concerne la vie sociale, notamment, la qualité des relations avec les autres résidents ainsi que l'absence de tensions et de conflits (Rourke et *al*., 2004). Dans leur étude menée en Australie, Shaw et ses collaborateurs (2011) ont recueilli des témoignages qui illustrent bien l'importance accordée aux relations sociales. Celle-ci visait à explorer le point de vue des personnes présentant une DI et celui des membres de leur famille à l'égard des préférences pour les types d'hébergement et les services de soutien résidentiel lorsqu'ils vieillissent. À ce sujet, les deux groupes de participants ont exprimé le désir d'accéder à des options résidentielles et à des services permettant à la personne de maintenir ou de renforcer son réseau social à travers l'avancée en âge. Un autre facteur, qui est en lien avec celui mentionné précédemment, est la participation à des activités. Selon Higgins et Mansell (2009), les PADI qui habitent dans les foyers pour personnes ayant une DI participent à plus d'activités, qu'elles soient organisées au foyer ou dans la communauté. De plus, les personnes et leurs parents ont mentionné une préférence pour la vie en grand groupe ou à proximité d'autres résidences où habitent leurs pairs. Ceci permettrait d'établir des interactions sociales plus facilement et favoriserait la création de liens d'amitié. Un autre aspect auquel les personnes présentant une DI accordent une grande importance est le sentiment d'indépendance, lequel peut s'actualiser, à titre d'exemple, par la possibilité de disposer de son temps à sa guise et de gérer son espace personnel selon ses goûts (Shaw et *al*., 2011). Enfin, pour les personnes habitant en foyer de groupe, la qualité des repas, la tenue d'activités sur place et la gentillesse du personnel sont aussi mentionnés comme étant importants (Rourke et al., 2004).

1.2.2.2 Facteurs ayant une influence négative

Dans une étude longitudinale conduite auprès de 30 employés de foyers de groupe pour personnes présentant une DI en Australie, Bowers et ses collaborateurs (2014) ont identifié différents éléments pouvant avoir un impact négatif sur la santé des résidents. Un premier facteur, qui a une incidence sur tous les autres, est le manque de formation du personnel pour prendre soin des PADI. Les gens sont formés pour travailler auprès des personnes présentant une DI, mais pas auprès des personnes âgées, alors elles connaissent peu de choses sur le vieillissement et le développement d'un profil gériatrique normal (Bowers et al., 2014). Face à certains

symptômes, les employés supposent que ce sont des signes normaux du vieillissement, alors qu'ils peuvent être liés à l'apparition de maladies graves qui nécessitent une attention médicale.

En moyenne, les résidents habitant dans les foyers étudiés par Bowers et ses collaborateurs (2014) sont accompagnés chez leur médecin au moins une fois par année. Toutefois, dans les résidences où il n'y a pas de directives claires à cet effet, les suivis médicaux peuvent être négligés. Toujours dans l'étude de Bowers et ses collaborateurs (2014), le personnel évoque trois types d'arguments expliquant l'attente avant de demander une consultation médicale. Ainsi, certains croient que la majorité des changements doivent être considérés comme un effet normal du vieillissement alors que d'autres mentionnent que la difficulté accrue perçue dans la réalisation de certaines tâches et habitudes de vie avait été associée au vieillissement. Finalement, certains évoquent que les changements de comportements et d'humeur ainsi que les oublis peuvent être attribués à un début de démence et que ça ne devrait pas être alarmant. Ces façons d'envisager les symptômes pouvant être associés au vieillissement ne sont pas sans conséquence. En effet, les consultations sont parfois effectuées alors qu'un problème de santé est à un stade assez avancé, car il y a eu un trop long délai avant une première consultation. Concernant la démence, les problèmes de sommeil lui sont souvent associés. Cependant, ces derniers peuvent se manifester en raison de problèmes de santé pouvant causer de la douleur. À titre d'exemple, les auteurs (Bowers et al., 2014) racontent qu'un résident s'est fait diagnostiquer une hernie symptomatique alors que la consultation a eu lieu six mois après le début de ses problèmes de sommeil et d'agressivité. En contrepartie, il faut préciser que plusieurs PADI éprouvent d'importants problèmes de communication, ce qui peut nuire à leur capacité de s'exprimer clairement quant à leur état de santé (Bowers et al., 2014).

D'autres facteurs pouvant avoir un impact négatif sur la qualité de vie ont été répertoriés. Tout d'abord, il y a l'isolement. Généralement, les adultes présentant une DI n'ont pas de partenaire de vie ni d'enfant et souvent que quelques amis; leur réseau social est donc très restreint. Ainsi, tel que mentionné précédemment, vivre à proximité d'autres adultes présentant une DI favorise les interactions. Aussi, les personnes présentant une DI qui habitent seules ou avec leur famille sont celles qui vivent davantage de solitude et participent le moins à des activités dans la communauté (Rourke et al., 2004). De plus, le fait de vivre seul ou en petit groupe a aussi été rapporté comme un facteur d'insatisfaction. Cela s'explique par le fait que certains des répondants ayant vécu dans la communauté ont subi les conséquences néfastes de comportements hostiles à leur égard et ont éprouvé de la difficulté à obtenir de l'aide (Shaw et al., 2011).

Un facteur qui semble être à la source de plusieurs insatisfactions en résidence relève du soutien offert par les membres du personnel. Comme ceux-ci sont souvent en nombre insuffisant, les employés sont plus surchargés et impatients, ils ont moins de temps pour organiser des activités et ils imposent beaucoup de contraintes aux résidents (Rourke et *al*., 2004).

1.2.3 Conclusion de la recension et limites méthodologiques

Pour conclure cette recension des écrits, il est important de mentionner que bien que les recherches consultées semblent avoir été réalisées selon des critères de scientificité rigoureux, elles présentent quelques limites. Tout d'abord, pour certaines études, les échantillons étaient petits puisque composés de 10 à 30 personnes (Bigby et *al*., 2011; Bowers et *al*., 2014; Shaw et *al*., 2011; Webber et *al*., 2010, 2014). Conséquemment, la transférabilité des résultats doit être considérée avec prudence. Mentionnons aussi qu'aucune de ces recherches n'a été réalisée au Canada et qu'une seule a été conduite en milieu rural (Shaw et *al*., 2011). La concordance avec le contexte où les données ont été recueillies pour réaliser le projet de maîtrise et celles des études consultées n'est donc pas parfaite. Ensuite, dans certains articles, certaines informations pertinentes sont absentes, car après la lecture, des questionnements surviennent. À titre d'exemple, en lisant les résultats de la recherche de Bowers et ses collaborateurs (2014), il est mentionné que les employés ont une formation pour travailler auprès des personnes ayant une DI, mais pas avec les personnes âgées. Il aurait été intéressant d'en savoir davantage sur la formation exacte que possédaient les employés au moment de l'étude. Ensuite, dans l'article de Higgins et Mansell (2009), les résultats sont présentés trop brièvement et ils sont peu détaillés. Aussi, dans certaines études, ce sont davantage l'opinion des proches, employés et gestionnaires que celle des PADI qui est sollicitée (Bigby et al., 2008; Bigby et al., 2011; Bowers et al., 2014; Webber et al., 2010, Webber et al., 2014; Webber et al., 2015). Finalement, une autre limite identifiée concerne la diversité des sources lorsque les articles sont considérés dans leur ensemble. Au terme de la lecture, il a été possible de constater que les mêmes auteurs collaborent souvent ensemble (Bigby, Bowers, Webber et McKenzie-Green) puisque la moitié des recherches ont été menées par ces auteurs, ensemble ou séparément.

Chapitre 2 : Cadre d'analyse

Les informations présentées dans ce chapitre concernent le cadre d'analyse utilisé dans de cette recherche. Il est donc question du modèle théorique, de la définition et de la présentation de ses dimensions. Enfin, l'application de ce cadre pour la recherche est précisée.

2.1 Présentation du modèle théorique

Le cadre d'analyse utilisé est le Modèle de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH) (Fougeyrollas, 2010). Selon ce dernier auteur, il est un modèle conceptuel et explicatif des causes et conséquences des maladies, des traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne. La vision du handicap de ce modèle est en congruence avec les plus récentes philosophies en lien avec l'intervention auprès des personnes présentant une DI. « Le MDH-PPH conçoit le handicap comme une variation du développement humain, c'est-à-dire une différence dans le niveau de réalisation de ses habitudes de vie ou de l'exercice de ses droits humains » (RIPPH, 2016, para. 3). L'accent n'est mis ni sur le diagnostic ni sur une explication physiologique, mais sur les capacités des personnes. Cela s'applique bien à la réalité des personnes présentant une DI, qui pour la majorité, n'ont pas de limitations physiques. Ce sont les interactions entre leurs limitations intellectuelles et les environnements qu'elles fréquentent qui peuvent rendre plus difficile la réalisation de certaines habitudes de vie, leur participation sociale en étant directement affectée. D'ailleurs, dans ce modèle, la réalisation des habitudes de vie d'une personne se mesure sur un continuum allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total, ce qui est illustré à la figure 1 (Fougeyrollas, 2010).

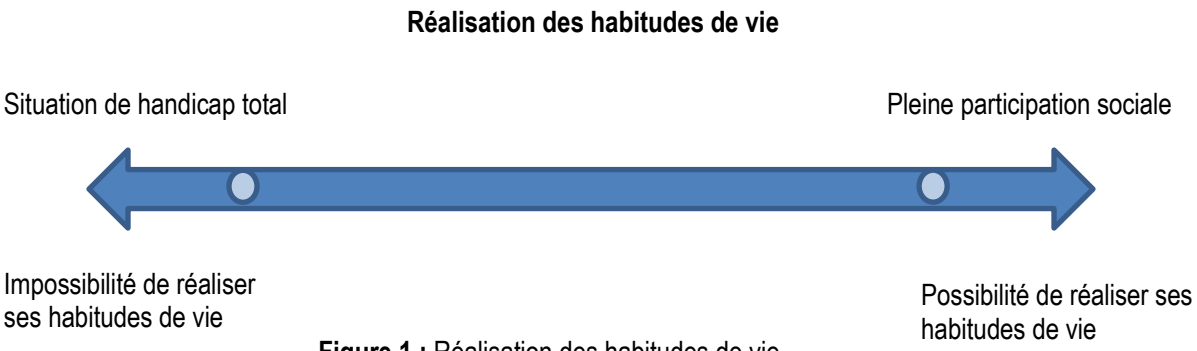


Figure 1 : Réalisation des habitudes de vie

Source : Fougeyrollas, 2010

L'utilisation de ce modèle permet de comprendre comment se situe la participation sociale des PADI sur ce continuum quant à la réalisation de l'habitude de vie « habitation ». Selon le soutien requis pour réaliser certaines tâches et celui reçu, la position sur le continuum sera différente. Certains milieux, tels que l'appartement, permettent aussi de réaliser d'autres habitudes de vie de manière autonome (p.ex. : faire ses courses dans le quartier, se faire à manger, entretenir son logement), ce qui favorise leur participation sociale. Ce positionnement sur le continuum découle en fait des interactions entre les **facteurs personnels** et **environnementaux** et les **habitudes de vie** de chaque personne. Ces trois dimensions sont continuellement en interaction et ont une influence mutuelle continue (Fougeyrollas, 2010), tel qu'illustré à la figure 2.

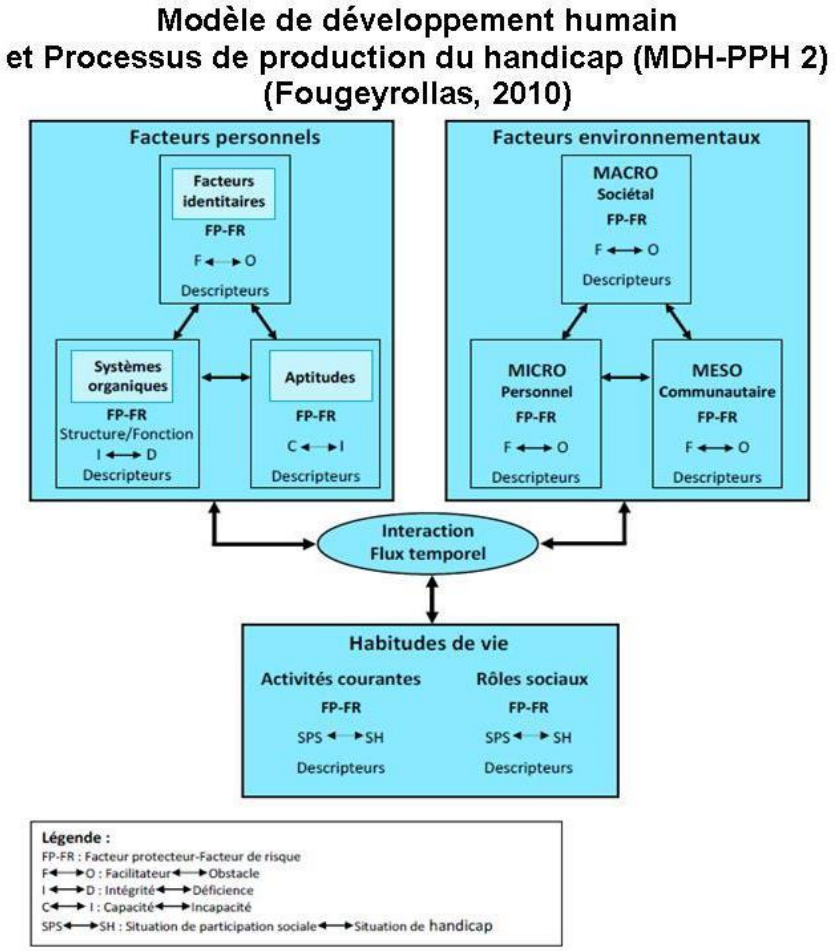


Figure 2 : Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH)

Source : Fougeyrollas, 2010.

2.2 Définition et présentation des dimensions du MDH-PPH 2

Les différentes dimensions du modèle retenu sont explicitées ci-après afin de démontrer la pertinence de son utilisation dans le cadre du mémoire.

2.2.1 Les facteurs personnels

Les facteurs personnels définissent une personne. Ils réfèrent à: « […] une caractéristique appartenant à la personne, tel que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. » (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel, 1998, p.36). Fougeyrollas (2010) mentionne qu'il faut prendre en considération toutes ces variables afin de bien comprendre le processus handicapant. Ainsi, ce modèle se différencie de ceux ayant une approche uniquement médicale du handicap. Dans certains cas, l'aptitude à réaliser des habitudes de vie peut être limitée sans pour autant que le système organique ne soit altéré. Selon Fougeyrollas (2010, p. 154), « ce choix s'harmonisait avec les préoccupations des milieux d'intervention auprès de certains groupes de personnes ayant des incapacités se manifestant sur le plan intellectuel ou du comportement sans étiologie reconnue ou évidente sur le plan organique ». Le MDH-PPH propose donc de considérer la personne dans son ensemble et non uniquement selon son diagnostic pour évaluer sa situation. Afin de pouvoir élaborer une vision globale, trois aspects sont à considérer : les systèmes organiques, les aptitudes et les facteurs identitaires.

-Nomenclature des systèmes organiques

Un système organique réfère à « un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune » (Fougeyrollas et *al*., 1998, p.57). La classification propose donc une nomenclature qui intègre toutes les parties du corps humain. « La qualité d'un système organique se mesure sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience complète » (Fougeyrollas et *al*., 1998, p.36). L'intégrité signifiant que le système est normal et la déficience précisant le degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système. À titre d'exemple, les systèmes nerveux, digestif, respiratoire et musculaire font partie des systèmes organiques (Fougeyrollas et *al*., 1998).

-Nomenclature des aptitudes

Selon Fougeyrollas (1998, p. 37), « une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale ». L'échelle de mesure de la classification se situe entre la capacité complète à réaliser

une aptitude et l'incapacité comme degré de réduction de la réalisation ou l'incapacité incomplète (Fougeyrollas et *al*., 1998; Fougeyrollas, 2010). Parmi les aptitudes, il y a entre autres celles reliées aux activités intellectuelles, au langage, aux comportements et aux activités motrices (Fougeyrollas et *al*., 1998).

-Les facteurs identitaires

Les facteurs identitaires se subdivisent en éléments ou catégories tels que les caractéristiques sociodémographiques, les valeurs, le degré de scolarité, le diagnostic (Fougeyrollas, 2010, p.178). Ces facteurs ont été ajoutés à la dernière version du MDH-PPH présentée en 2010. Ils s'inscrivent dans le processus comme pouvant être des facilitateurs ou des obstacles à la qualité de participation sociale ou à l'exercice des droits humains (Fougeyrollas, 2010).

2.2.2 Les facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux font référence à l'espace dans lequel évoluent les personnes. Ils « […] se caractérisent comme des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (Fougeyrollas, 2010, p. 158). Ces facteurs peuvent représenter des facilitateurs ou des obstacles et « […] cette mesure de la qualité des éléments de l'environnement ne prend du sens que dans leur dynamique interactive avec un résultat attendu […] » (Fougeyrollas, 2010, p. 158). Il faut mettre les facteurs environnementaux en relation avec les facteurs personnels pour apprécier le degré de réalisation des habitudes de vie. Les facteurs environnementaux ne peuvent pas être examinés indépendamment des facteurs personnels. L'auteur donne en exemple le travail en tant qu'habitude de vie. Il faut donc considérer les différents aspects des facteurs personnels (aptitudes, facteurs identitaires, systèmes organiques) pouvant avoir une influence sur la réalisation de l'habitude de vie du travail en plus des facilitateurs et des obstacles que l'environnement comporte (Fougeyrollas, 2010).

2.2.3 Les habitudes de vie

Tel que mentionné précédemment, les habitudes de vie se mesurent sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total (Fougeyrollas, 2010). Elles comprennent la réalisation des activités de la vie domestique et quotidienne (AVD, AVQ) ainsi que l'exercice des rôles sociaux. Selon Fougeyrollas et al. (1998, p.35), : « Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par

la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence ». Encore une fois, le MDH-PPH se distingue du modèle biomédical. Pour les AVD et AVQ, elles ne sont pas classifiées comme des caractéristiques personnelles. Il s'agit d'évaluer leur niveau de réalisation en considérant l'influence des facteurs personnels et environnementaux (Fougeyrollas, 2010). Les différentes habitudes de vie sont énumérées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Les habitudes de vie

Nutrition	Condition corporelle
Communication	Soins personnels
Habitation	Déplacements
Responsabilités	Relations interpersonnelles
Vie communautaire	Éducation
Travail	Loisirs
Autres habitudes (faire des sorties, activités en famille)	

Source : Fougeyrollas et al., 1998, p. 137.

2.3 Application du MDH-PPH dans cette recherche

C'est donc en observant l'interaction telle que présentée dans le schéma du MDH-PPH (figure 2) que l'on peut apprécier la participation sociale d'un individu et l'exercice de ses droits en adéquation avec la réalisation de ses habitudes de vie. Dans le cadre de cette recherche, les informations recueillies ont été classifiées et analysées selon leur correspondance avec les facteurs personnels ou environnementaux qui entrent en interaction avec l'habitude de vie de l'habitation, mais aussi de certaines autres telles que la nutrition. Cela a permis de structurer la présentation d'une partie des résultats en les regroupant sous deux thèmes, soit : les caractéristiques en lien avec les facteurs personnels (thème 1) et les caractéristiques en lien avec les facteurs environnementaux (thème 2).

L'information ainsi présentée permet de constater si les facteurs représentent des obstacles ou des facilitateurs pour la réalisation des habitudes de vie et d'apprécier dans quelle mesure ils ont une influence sur la participation

sociale des PADI, et ce, en se centrant sur leurs points de vue. D'ailleurs, le MDH-PPH sera très utile pour atteindre le troisième objectif de la recherche qui est d'identifier des recommandations pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale. C'est en documentant les différentes dimensions du modèle (facteurs personnels, environnementaux, habitudes de vie) que cela pourra se faire.

Chapitre 3 : Méthodologie

Le contenu de ce chapitre concerne les différents aspects méthodologiques inhérents à cette recherche. Il y est donc question de l'approche privilégiée, du type de recherche réalisée, de la population à l'étude et de l'échantillon retenu, des stratégies de recrutement, de la collecte de données, du processus d'analyse et finalement des considérations éthiques.

3.1 L'approche privilégiée et le type de recherche retenu

Ce mémoire respecte les paramètres propres à la méthodologie qualitative. Il ne peut en être autrement puisque pour répondre à la question de recherche et atteindre les objectifs qui en découlent, il fallait aller à la rencontre des gens pour comprendre leur vécu et entendre leurs points de vue (Padgett, 2017). Il est question d'une démarche compréhensive, ce que la méthodologie qualitative permet aisément puisqu'elle est « une manière normale, spontanée, naturelle, quasi instinctive d'approcher le monde, de l'interroger et de le comprendre » (Paillé, 2007, p.409). Cette approche, considérée comme une méthodologie de la proximité par Paillé (2007), permet d'être « proche » du sens des expériences vécues par les personnes. Enfin, l'objectif poursuivi n'est pas de mesurer ou de chiffrer une réalité, mais bien de l'explorer.

Considérant que l'objet d'étude est lié à un nouveau phénomène social, soit celui de l'augmentation du nombre de PADI (Rioux, 2013) et qu'il existe peu d'écrits sur les options résidentielles s'offrant à elles ainsi que sur leurs besoins liés à cette habitude de vie, la recherche exploratoire a été privilégiée (Kreuger et Neuman, 2006). D'ailleurs, ce type de recherche est indiqué lorsqu'un problème est identifié, mais que sa compréhension en est plutôt limitée (Yegidis et Weinbach, 2006). La recherche exploratoire aide à « (…) débuter le processus de construction des connaissances concernant un problème ou une question » (Yegidis et Weinbach, 2006, p.115). Un autre aspect important à considérer dans la construction d'un devis de recherche est la dimension temporelle (Kreuger et Neuman, 2006). Ainsi, considérant qu'il s'agit d'une recherche effectuée dans le cadre d'un mémoire, et qu'il faut tenir compte du temps imparti, le modèle transversal a été privilégié. Les participants de l'échantillon ont été rencontrés une seule fois.

3.2 Population et échantillon à l'étude

La population est composée des PADI de la Ville de Québec, soit des adultes ayant un diagnostic de DI. Considérant les caractéristiques spécifiques au développement hâtif d'un profil gériatrique chez les personnes présentant une DI, l'âge minimal pour participer à l'étude est 50 ans. En effet, l'âge de référence habituellement reconnu de 65 ans peut difficilement s'appliquer à ce groupe. Leur vieillissement débuterait plus vers 55 ans, entre autres, en raison des conditions de vie précaires dans lesquelles certaines personnes nées avec une DI se sont développées pendant plusieurs décennies (Richard et Maltais, 2007). Il faut donc prendre en considération que ces personnes sont plus susceptibles de ressentir les effets du vieillissement avant l'âge de 65 ans et conséquemment, elles auront besoin de soutiens variés.

L'échantillon de l'étude est donc composé de PADI de la Ville de Québec de 50 ans et plus qui répondent à certaines caractéristiques afin de s'assurer d'avoir une bonne diversité (Mayer et al. 2000), tout en atteignant une saturation des données (Kreuger et Neuman, 2006). Il s'agit donc d'un échantillon non probabiliste constitué de manière intentionnelle puisque les participants recrutés correspondent à des critères d'inclusion et d'exclusion bien précis et qui sont détaillés au tableau 2 (Mayer et al., 2000). L'intention était de s'assurer de rencontrer des personnes qui ont un vécu pertinent en lien avec le sujet à l'étude.

Tableau 2 : Critères de sélection des participants

Échantillon	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
PADI de 50 ans et plus habitant la Ville de Québec N visé = 12	➢ Présenter une DI et avoir un besoin de soutien léger. Bénéficier ou avoir bénéficié par le passé de services pour des raisons de DI soupçonnée (p. ex.: avoir fréquenté une classe spéciale, recevoir un montant de soutien au revenu pour les personnes handicapées, etc.); ➢ Être âgée de 50 ans ou plus; ➢ Être capable de communiquer en français.	➢ Connaître personnellement l'étudiante menant la recherche; ➢ Présenter une DI et avoir un besoin de soutien moyen ou élevé; ➢ Avoir des difficultés de langages; ➢ Présenter une problématique majeure de santé mentale; ➢ Être sous régime de protection (tutelle, curatelle).

Afin de pouvoir mener à bien les entrevues semi-dirigées, les personnes sélectionnées devaient présenter un niveau de soutien léger et cela, dans le but de s'assurer qu'elles puissent comprendre et répondre aux questions d'entrevue. Elles devaient aussi avoir des habiletés de communication verbale, de l'intérêt envers le sujet exploré et être aptes à faire preuve d'assez d'introspection pour partager des informations riches et pertinentes sur leur vécu (Padgett, 2017). De plus, elles ne devaient pas être sous régime de protection, c'est-à-dire sous tutelle ou curatelle.

3.3 Stratégies de recrutement

Afin de s'assurer d'avoir un échantillon hétérogène et représentant le plus possible la population étudiée, trois stratégies ont été utilisées pour le recrutement, dont deux misaient sur la collaboration d'organismes communautaires de la région. Tout d'abord, le Mouvement Personne d'Abord du Québec-Métropolitain (MPDAQM) a été interpellé afin de diffuser l'information aux membres du Groupe d'entraide « Café-causerie 50 ans et plus ». À l'automne 2017, l'intervenante assurant la coordination de ce groupe a présenté le projet de l'étudiante aux membres. Le texte présentant les informations qui ont été transmises figure à l'annexe 2.A. Ensuite, un texte est paru dans le bulletin en ligne de L'Association pour l'intégration sociale – Région de Québec (AISQ). Ce bulletin est envoyé aux membres et partenaires de l'AISQ environ une fois par mois. Les membres sont principalement des familles et proches de personnes présentant une DI ou des personnes elles-mêmes. Les personnes intéressées ainsi rejointes étaient invitées à contacter l'étudiante. Le texte se trouve aussi à l'annexe 2.B. De plus, l'intervenante communautaire de l'AISQ a fait part du projet de maîtrise de l'étudiante à quelques personnes correspondant au profil de la population à l'étude. Elle a aussi transmis l'information à l'un de ses organismes partenaires, le centre de Parrainage civique de Québec qui a aussi fait part du projet à quelques-uns de ses membres pouvant faire partie de l'échantillon. Finalement, la directrice du mémoire, Pre Élise Milot, a transmis à l'étudiante les coordonnées de PADI susceptibles d'être intéressées à participer à des projets menés au sein de l'équipe de recherche, dont l'étudiante fait aussi partie. Dans une étude qu'elle a effectuée à l'été 2017 auprès de la même population[2], Pre Milot et ses assistant(e)s de recherche avaient demandé aux participants s'ils acceptaient d'être recontactés pour participer à d'autres études. Cela, lors de la lecture et de la signature du formulaire de consentement. Les personnes ayant ainsi manifesté leur intérêt ont donc été contactées par l'étudiante

[2] Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) - No d'approbation 2016-517.

Il est important de mentionner qu'il a été offert aux personnes d'être accompagnées d'un témoin de confiance (p.ex. : parents, proches, intervenants) si cela pouvait les rendre plus à l'aise ou faciliter leur participation à l'entrevue semi-dirigée. Le témoin de confiance pouvait être présent lors de l'entrevue si la PADI en avait exprimé le souhait. Toutefois, aucun des participants à la recherche ne s'est prévalu de ce droit.

3.4 Collecte de données

Deux méthodes de collecte de données ont été utilisées dans le cadre de cette recherche. Tout d'abord, afin d'atteindre le premier objectif (1. connaître les options résidentielles actuellement disponibles pour les PADI à Québec) une analyse documentaire a été réalisée. Des documents provenant du CIUSSS de la Capitale Nationale, dont certains provenant du Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle de Québec, et d'autres ayant été rédigés à la suite d'études effectuées par des chercheurs du Centre Interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) ont été étudiés. Afin d'obtenir ces documents contenant les informations recherchées, l'étudiante a effectué une recherche sur les sites internet des organismes mentionnés précédemment.

Ensuite, pour atteindre les deux autres objectifs (2. comprendre leurs besoins comblés et non comblés en matière d'options résidentielles actuelles; 3. identifier des recommandations pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale) des entrevues semi-dirigées avec questions ouvertes ont été réalisées, afin d'obtenir des informations riches et pertinentes au regard des objectifs de l'étude (Mayer et al., 2000). Ce type d'entretien s'avère d'autant plus pertinent que la population à l'étude présente des limitations intellectuelles. Ces personnes peuvent être en mesure de communiquer des informations pertinentes, mais elles peuvent avoir besoin d'un certain soutien. Le fait de poser plusieurs questions ouvertes successivement a permis de les guider dans leur réflexion tout en leur laissant de la liberté dans leurs réponses (Mayer et al., 2000). Les entrevues enregistrées ont été retranscrites sous verbatim, et ce, avec le consentement des PADI. Le déroulement des rencontres était le suivant : accueil du participant, explication du déroulement de la rencontre, présentation du formulaire de consentement, réponses aux questions, signature du formulaire de consentement (annexe 3), complétion de la fiche sociodémographique (annexe 4), entrevue, remerciements et salutations.

Lors des entrevues avec les PADI, avant de débuter les questions, l'étudiante complétait la fiche sociodémographique avec les participants. Cet exercice avait pour but de colliger des informations qui ont aidé l'étudiante à mieux décrire son échantillon, de telle sorte qu'il a été possible de documenter des informations au

sujet de l'âge des participants, de leur milieu de vie, de leurs occupations principales et des services et du support reçus. Enfin, les données ont été comptabilisées et sont présentées au chapitre 4, notamment à l'intérieur du tableau 6.

L'étudiante a construit son guide d'entrevue en partant de ses objectifs et des données recueillies dans sa recension des écrits. Mis en commun, les objectifs et les données ont permis de mettre en lumière les différents concepts qui devaient être explorés en entrevue. Avant de formuler des questions pour le guide d'entrevue, l'opérationnalisation de ces concepts a été effectuée afin de clarifier les thèmes à explorer. Le tableau 3 présente les concepts opérationnalisés. Cette démarche a permis à l'étudiante de vulgariser les concepts à aborder avec les PADI et ensuite, de construire plusieurs courtes questions pour faciliter la compréhension de celles-ci. Il est à noter que l'étudiante possédait déjà une bonne expertise auprès des personnes présentant une DI. Celle-ci s'est développée au cours de son travail de chargée de projet auprès de cette clientèle, un travail qui l'avait aussi amenée à faire des entrevues de recherche avec des adultes présentant cette condition. L'étudiante a donc élaboré son guide d'entrevue en ayant cette expérience et des connaissances sur le sujet. De plus, afin d'assurer que le guide d'entrevue était adapté aux limitations intellectuelles des PADI, l'étudiante a soumis une première version à sa directrice, Pre Milot. À la suite de quelques ajustements, un prétest a été réalisé avec une adulte présentant une DI et ayant besoin d'un niveau de soutien léger. Cette dernière a l'habitude de réaliser ce travail au sein de l'équipe de recherche. Le guide d'entrevue bonifié à travers cette démarche se trouve en annexe 5.

Tableau 3 : Opérationnalisation des concepts

Concepts	Dimensions	Indicateurs
Options résidentielles	-Milieux de vie	-Type de logements / hébergements -Conditions d'admissibilité -Coûts -Degré d'autonomie
	-Bien-être	Facteurs contribuant à : -La satisfaction -L'insatisfaction
Besoins résidentiels (types)	-AVD et AVQ -Communautaires -Médicaux -Autres	-Accessibilité -Proximité -Disponibilité -Adaptabilité

3.5 Le processus d'analyse des données

Concernant l'analyse documentaire, les informations recueillies ont été classées dans un tableau afin d'établir les différentes catégories d'options résidentielles existantes. Il est possible d'y retrouver tous les types d'habitations répertoriés. Le tableau 4 présenté dans le chapitre 4 fait l'inventaire de ces différentes options.

Concernant l'analyse des verbatims, l'étudiante a procédé à une analyse de contenu thématique mixte, c'est-à-dire à la fois inductive et déductive. Elle a débuté son analyse par la lecture des verbatims des entrevues réalisées. Ensuite, une arborescence a été créée en utilisant à la fois les thèmes du guide d'entrevue et ceux qui ont émergé lors de sa lecture des verbatims. L'étudiante a fait une première validation auprès de Pre Milot avant d'entreprendre la codification du contenu de quelques entrevues à l'aide du logiciel d'analyse de données qualitatives NVivo 11. Ensuite, afin de vérifier la validité des thèmes retenus, un accord interjuges a été effectué. Pour valider la codification effectuée, 20% des transcriptions codifiées ont été vérifiées par Pre Milot et Pr Caouette, dans l'objectif d'atteindre l'accord interjuges de 80%. Cette démarche de triangulation assure la validité interne des résultats. Pour la réalisation de cet exercice de validation, l'étudiante avait rédigé un cahier de codification. La version finale, soit celle utilisée dans Nvivo 11, se trouve à l'annexe 6. Il est possible d'y

constater que le contenu est réparti entre trois grands thèmes : caractéristiques du milieu de vie actuel, appréciation du milieu de vie actuel, caractéristiques du milieu de vie souhaité. Ainsi, toutes les informations issues des entrevues ont pu être codifiées et analysées selon leur appartenance à l'une de ces catégories.

3.6 Considérations éthiques

Étant donné que cette recherche nécessite la contribution de sujets humains, les considérations éthiques ont été étudiées rigoureusement. Plusieurs conditions ont été respectées afin de s'assurer du respect des normes éthiques exigées.

Premièrement, l'étudiante s'est assurée de l'obtention d'un consentement éclairé. D'ailleurs, aucune pression ou incitation à participer à la recherche n'a été exercée et les participants ont été informés que leur consentement suppose qu'ils sont libres de se retirer de la recherche à tout moment. Afin de faciliter l'obtention d'un consentement libre et éclairé, un formulaire a été spécifiquement conçu en prenant en considération les caractéristiques des personnes présentant une DI. Entre autres, des pictogrammes ont été ajoutés au texte pour faciliter la compréhension des informations présentées dans le formulaire[3]. Ce formulaire qui présente aussi les informations sur la recherche a été lu avec les participants. Ces moyens ont d'ailleurs été identifiés comme des conditions gagnantes lors de la réalisation d'une recension des écrits *Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche* (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu et Héroux, 2009). Aussi, l'étudiante a pris le temps de valider la compréhension des informations avant que les PADI apposent leur signature au formulaire de consentement et aussi à la suite de la présentation des informations à propos de la recherche.

Deuxièmement, la confidentialité est respectée. Les PADI ont été informées que les données recueillies demeureraient confidentielles et que l'anonymat des participants serait assuré. Elles ont aussi été informées que toute information susceptible de permettre de les identifier (noms, lieux, etc.) serait supprimée des rapports et des publications. En ce qui a trait aux enregistrements audios réalisés lors des entrevues, ils ont été retranscrits en verbatims rendus confidentiels et ensuite ils ont été détruits. L'ensemble du matériel en format papier (notes prises lors des entrevues, formulaires de consentement, fiches sociodémographiques) est conservé dans un classeur sous clé au bureau de la directrice de l'étudiante, dont l'adresse figure dans les

[3] Le formulaire de consentement adapté est inspiré de Boucher (2011) et Milot (2014). Ce formulaire se trouve en annexe 3.

formulaires de consentement. Les verbatims informatisés seront conservés sur l'ordinateur de l'étudiante, dont l'accès est protégé par un mot de passe. Tout le matériel écrit sera supprimé au plus tard en décembre 2021.

Enfin, concernant les inconvénients liés à la participation, en prenant en considération le thème abordé en entrevue, peu de désagréments étaient susceptibles de se produire. Ce qui a d'ailleurs été le cas. Le principal inconvénient étant le temps consacré à l'entrevue, une compensation financière de 20$ a été offerte à chaque personne afin de couvrir les frais associés à la participation (transport). La directrice de recherche, Pre Milot, a circonscrit un budget pour assumer ces frais. Le formulaire de compensation se trouve à l'annexe 7. Enfin, tous les répondants étaient libres de choisir le lieu et le moment pour la passation des entretiens.

Chapitre 4 : Présentation des résultats

Afin de répondre aux objectifs de la recherche réalisée dans le cadre de cette maîtrise, deux méthodes de collecte de données ont été utilisées. Tout d'abord, afin d'atteindre le premier objectif (1. connaître les options résidentielles actuellement disponibles pour les PADI) une analyse documentaire a été effectuée. Elle avait pour but de faire l'inventaire des options résidentielles accueillant des PADI dans la Ville de Québec. Ensuite, pour atteindre le deuxième et le troisième objectif (2. comprendre les besoins comblés et non comblés des PADI en matière d'options résidentielles actuelles, 3. identifier des recommandations pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale), des entrevues semi-dirigées avec questions ouvertes ont été réalisées auprès de dix PADI. L'atteinte de ces objectifs devant permettre ultimement de répondre à la question de recherche : Comment les personnes aînées présentant une déficience intellectuelle et vivant dans la Ville de Québec perçoivent-elles les options résidentielles s'offrant à elles ? Ce chapitre présente les résultats recueillis afin d'y répondre. Toutefois, en ce qui concerne le troisième objectif, il en sera davantage question dans la discussion.

4.1 Première partie : Résultats de l'analyse documentaire

L'analyse documentaire a été réalisée à partir de documents qui proviennent de la littérature grise ou qui sont le fruit de recherches menées au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) (Boucher et Dumont, 2014; Boucher et Garcia, 2013). L'analyse de ces écrits a permis d'identifier les différentes options résidentielles qui s'offrent aux PADI vivant dans la Ville de Québec et d'atteindre l'objectif 1, tel qu'indiqué précédemment. Les informations des différentes sources consultées ont été comparées. Ensuite, elles ont été mises en commun afin de dresser un seul portrait de l'offre résidentielle disponible. Il a alors été possible de constater que les PADI peuvent habiter différents types d'habitations qui se répartissent en deux grandes catégories : les ressources publiques et les ressources privées ou communautaires. Cependant, aucune des options résidentielles répertoriées n'est spécialement dédiée aux PADI. Certaines sont d'abord destinées aux personnes présentant une DI alors que d'autres s'adressent aux personnes âgées. Le tableau 4 présente l'inventaire des options résidentielles disponibles pour les PADI. Chacune de ces options est détaillée après le tableau.

Tableau 4 : Les options résidentielles où habitent des PADI dans la Ville de Québec

Les différents types de milieux de vie des PADI	
1. Ressources publiques	***2. Ressources privées ou communautaires***
1.1 Ressources institutionnelles : -Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) -Hôpitaux	2.1 Vivre avec des membres de sa famille (parent, fratrie) : -Maison -Appartement
1.2 Ressources non institutionnelles du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)/Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) : -Appartement supervisé -Ressource de type familial (RTF) -Ressource intermédiaire (RI) -Ressource à assistances continue (RAC)	2.2 Appartements : -Logement dans un immeuble privé -Logement dans un organisme sans but lucratif (OSBL) -Logement dans une coopérative d'habitation (Coop) -Logement dans une habitation à loyer modique (HLM)
1.3 Autres ressources en lien avec le réseau de la santé et des services sociaux : -Chambre et pension -Résidence pour personnes âgées	2.3 Autres ressources privées ou communautaires : -Résidence pour personnes âgées -Chambre et pension -Foyers de L'Arche

4.1.1 Les ressources publiques

Une proportion des PADI habitent dans des ressources publiques. Toutefois, il est important de noter qu'aucun des documents consultés ne présentent d'information détaillant la répartition des PADI selon l'option résidentielle habitée. Ainsi, celles ayant des besoins de santé plus importants ou étant plus avancées en âge

peuvent habiter des ressources de type institutionnel telles que les hôpitaux et les CHSLD, afin d'y recevoir les soins médicaux dont elles ont besoin.

Ensuite, elles peuvent aussi habiter dans des ressources non institutionnelles qui sont sous la gouverne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, 2012). Ces habitations sont donc spécialisées pour accueillir des personnes présentant une DI. Tout d'abord, il y a l'appartement supervisé dans lequel la supervision est faite, soit par des éducateurs spécialisés, soit par un responsable de ressource de type familiale (RTF) ou de ressource intermédiaire (RI). Toutefois, selon les informations colligées, ce dernier modèle serait encore très peu développé dans la Ville de Québec. Parmi les ressources disponibles, il y a aussi les RTF qui sont en fait des familles d'accueil tenues par une ou deux personnes. Celles-ci accueillent dans leur domicile des individus présentant une DI et leur offre le gîte, le repas, l'accompagnement dans la réalisation des différentes habitudes de vie, selon les besoins de soutien de chacun. Les personnes œuvrant dans ces ressources ont pour mandat d'offrir un contexte de vie familiale le plus normalisant possible.

Ensuite, il y a les RI qui s'adressent aussi aux personnes présentant une DI, mais qui nécessitent plus de soutien dans la réalisation de leurs habitudes de vie. Ce sont aussi des individus de la communauté qui accueillent dans leur domicile des personnes présentant une DI. Cependant, la présence des éducateurs spécialisés sera plus importante en raison des besoins d'adaptation et de réadaptation plus grands des personnes accueillies. Certaines RI sont spécialisées pour accueillir des personnes présentant des troubles de comportement ou des troubles graves de comportement (TC/TGC). Ainsi, en plus des éducateurs spécialisés qui offrent un soutien d'intensité plus importante, d'autres professionnels (p.ex. : psychoéducateur, psychologue) peuvent intervenir au sein d'une telle ressource selon les besoins des personnes accueillies.

Finalement, il y a les RAC qui sont sous la responsabilité complète du CIUSSS de la Capitale Nationale, ce sont donc des éducateurs spécialisés qui y sont en permanence pour accompagner les résidents. Les personnes qui se retrouvent dans ce type de ressources présentent des TGC, ce qui exige un encadrement plus serré et personnalisé, et ce, de manière continue.

Enfin, concernant les ressources publiques, il y a aussi des résidences pour personnes âgées ou des chambres et pensions qui sont parfois reliées au réseau de la santé et des services sociaux selon différentes modalités. Il peut s'agir de partenariat pour l'offre de services tel que, par exemple, la présence de préposés(ées) ou d'infirmiers(ères) dans le cas des résidences pour personnes âgées.

4.1.2 Les ressources privées ou communautaires

Les PADI n'habitant pas dans des ressources publiques se retrouvent donc réparties dans d'autres options résidentielles de la communauté. Il appert qu'une proportion de PADI résident avec des membres de leur famille, que ce soit avec leurs parents ou des membres de la fratrie et parfois même avec des membres de la famille élargie. Elles résident donc avec eux dans leur maison ou leur logement.

Ensuite, certaines PADI vivent en appartement dans différents types d'immeubles à logement présents sur le territoire de la Ville de Québec. Les adultes présentant une DI qui habitent en OSBL, Coop ou HLM bénéficient d'un tarif qui est modulé en fonction de leur revenu. Ceci n'est toutefois pas la réalité des personnes habitant dans un logement appartenant à un promoteur privé, à moins de bénéficier du programme de supplément au loyer (subvention pour couvrir une partie des frais liés au logement).

Enfin, il y a deux derniers types d'options résidentielles provenant du secteur privé où peuvent résider des PADI soit, les chambres et pensions et les résidences pour personnes âgées. Dans les deux cas, différents services peuvent y être offerts (ou non) selon la volonté des propriétaires. À titre d'exemple, les repas, le ménage, la gestion de la médication sont des services qui peuvent être dispensés. Il existe des chambres où aucun service n'est offert, mais habituellement les adultes présentant une DI habitent dans celles où les repas et certains autres services sont inclus, car elles ont besoin de soutien pour la réalisation de certaines habitudes de vie.

Finalement, il existe une ressource issue du milieu communautaire qui accueille plusieurs PADI dans ses différents foyers. Il s'agit de l'Arche l'Étoile de Québec, un organisme composé également d'un centre de jour dans le quartier St-Sauveur de la Basse-Ville de Québec. Dans ses foyers, l'Arche accueille des personnes présentant une DI (personnes accueillies) qui cohabitent avec des personnes (assistants) qui sont choisies pour les accompagner au quotidien.

Ces premières pages de présentation des résultats ont permis de dresser un inventaire des ressources résidentielles où peuvent habiter les PADI dans la Ville de Québec. D'ailleurs, les informations quant à ces ressources ont été corroborées par les propos des participants à la recherche, tels que présentés ci-après. En effet, chacun d'eux habitait dans l'une ou l'autre des options résidentielles présentées dans l'inventaire.

4.2 Deuxième partie : Résultats des entrevues semi-dirigées

Cette prochaine section de la présentation des résultats met en lumière les informations recueillies auprès de dix PADI de la Ville de Québec lors d'entrevues tenues à l'automne 2017. Il est d'abord question de leurs caractéristiques sociodémographiques. Ensuite, chacune de ces personnes est brièvement présentée. Finalement, l'analyse de contenu réalisée à l'aide du cadre d'analyse (Modèle de développement humain-Processus de production du handicap, MDH-PPH) est détaillée. Il est possible d'y apprendre plusieurs informations pertinentes à l'égard des milieux de vie habités par les PADI, ainsi que concernant ceux auxquels elles souhaiteraient accéder comme dernière demeure.

4.2.1 Caractéristiques sociodémographiques des participants

Sur les dix personnes rencontrées se retrouvaient trois femmes et sept hommes. Au moment des entrevues, ces PADI étaient âgées de 50 à 69 ans, dont plus de la moitié étaient âgées de 54 ans ou moins. Aussi, elles habitaient dans cinq des différents modèles d'options résidentielles décrits dans la première partie des résultats, soient : l'appartement (5), la chambre et pension (2), la ressource de type familial (1), la famille naturelle (1) et la résidence pour personnes âgées (1). Il est possible de constater que la moitié d'entre elles vivaient en appartement au moment de l'étude. Finalement, elles habitaient toutes dans la Ville de Québec, dont sept dans l'arrondissement de La Cité-Limoilou.

En termes de soutien reçu, il est intéressant de noter que sept PADI ont mentionné recevoir des services d'un éducateur spécialisé. Aussi, la majorité des participants ont affirmé recevoir l'aide d'au moins un membre de leur famille, le plus souvent pour la planification et la gestion du budget.

Il est intéressant de noter qu'il y avait parmi les répondants une seule personne qui avait un emploi régulier et à temps plein. Les autres occupaient leurs journées en faisant du bénévolat, des activités de loisirs ou en travaillant à temps partiel ou occasionnellement. À titre d'exemple, parmi les activités mentionnées par certains participants, il y a : regarder la télévision (n=4), marcher (n=3) et jouer aux quilles (n=4).

Tableau 5 : Synthèse des informations sociodémographiques des participants

Caractéristiques sociodémographiques		
Option résidentielle	***Âge***	***Sexe***
Appartement = 5 Chambre et pension = 2 Ressource de type familial = 1 Famille naturelle = 1 Résidence pour PA = 1	50-54 ans = 6 55-59 ans = 1 60-64 ans = 1 65-69 ans = 2	Femmes = 3 Hommes = 7

4.2.2 Présentation des PADI rencontrées en entrevue

C'est dans le but de permettre au lecteur de mettre en contexte les résultats issus de l'analyse de contenu que sont présentés brièvement les répondants à cette recherche. Ces informations permettent aussi de mettre en lumière un pan de la réalité de dix personnes présentant une DI qui vivent dans la Ville de Québec. Une synthèse des informations les concernant est présentée au tableau 6. Il est à souligner qu'un nom fictif a été assigné à chaque participant.

Tableau 6 : Portrait sommaire des participants à la recherche

PADI	**Nom**	**Tranche d'âge**	**Option résidentielle**	**Occupation principale**
PADI 1	Suzie	50-54 ans	Appartement	Bénévolat
PADI 2	Fernand	50-54 ans	Appartement-HLM	Bénévolat
PADI 3	Marc	60-64 ans	Appartement-HLM	Bénévolat
PADI 4	Paul	50-54 ans	Chambre et pension	Travail temps partiel
PADI 5	Gérard	55-59 ans	Appartement	Bénévolat
PADI 6	Frédérick	50-54 ans	Chambre et pension	Retraité (loisirs)
PADI 7	Ginette	65-69 ans	Résidence pour personnes âgées	Bénévolat/loisirs
PADI 8	Nathalie	50-54 ans	Avec sa famille (Appartement)	Loisirs
PADI 9	Bruno	50-54 ans	Appartement	Travail
PADI 10	Jacques	65-69 ans	Ressource de type familial	Loisirs

Suzie

Suzie est une femme au début de la cinquantaine, qui habite seule en appartement depuis peu. Son logement, qui fait partie d'un immeuble privé, est situé dans l'arrondissement de La Cité-Limoilou. En raison de son état de santé, elle ne sait pas si elle pourra y vivre encore longtemps. Elle occupe la majorité de son temps en s'impliquant dans un organisme communautaire. En termes de soutien, elle reçoit l'aide d'un membre de sa fratrie et d'une éducatrice spécialisée du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Elle n'a pas identifié d'activités de loisirs.

Fernand

Fernand est un homme au début de la cinquantaine qui réside seul dans un logement situé dans un HLM depuis quelques années. L'immeuble se situe aussi dans l'arrondissement de La Cité-Limoilou. Sa principale occupation est son implication sociale dans différents organismes communautaires. Il a son permis de conduire et possède une voiture. Concernant le soutien, il reçoit l'aide d'une éducatrice spécialisée du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Il aime écouter la télévision, passer du temps sur sa tablette électronique et prendre des marches.

Marc

Marc est un homme au début de la soixantaine qui vit seul. Depuis peu, il habite un logement dans un HLM destiné aux personnes de 55 ans et plus. Certains services tels que les repas y sont offerts. Son appartement est situé dans un arrondissement plus éloigné du centre-ville. Il fait du bénévolat à temps plein dans un organisme. D'ailleurs le personnel et les autres membres de cet organisme font partie des personnes qui lui apportent du soutien, en plus de son éducateur spécialisé. Il aime prendre des marches, aller au centre commercial et regarder la télévision.

Paul

Paul habite en chambre et pension depuis quelques mois, mais il avait déjà résidé à cet endroit dans le passé. Sa chambre est dans un immeuble situé dans l'arrondissement de La Cité-Limoilou. Il partage ses repas dans une salle commune avec les autres chambreurs. Il occupe son temps avec un emploi à temps partiel et son implication dans un organisme communautaire. Un des membres de sa fratrie lui apporte du soutien, ainsi qu'un éducateur spécialisé du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Il aime écouter la télévision et voir sa sœur.

Gérard

Gérard est un homme au début de la cinquantaine qui habite seul dans un logement faisant partie d'une coopérative d'habitation. Il y réside depuis plusieurs années. Or, lors de l'entrevue, il a fait part de son projet de déménagement en raison de son insatisfaction à l'égard de ce milieu de vie et de ses problèmes de santé. La coopérative est située dans l'arrondissement de La Cité-Limoilou. Il reçoit l'aide de ses parents ainsi que d'un éducateur spécialisé du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Il aime sortir pour être dehors et aussi faire du patin en hiver.

Frédérick

Frédérick est un homme au début de la cinquantaine qui habite en chambre et pension avec quatre à cinq cochambreurs. Sa chambre se trouve au sous-sol d'une maison, les responsables habitant le rez-de-chaussée. Cette maison est située dans l'arrondissement de La Cité-Limoilou. Étant maintenant retraité, il occupe ses journées par des loisirs. Il reçoit du soutien de son éducatrice du CIUSSS, des responsables de la maison et d'un membre de sa famille. Il aime faire des sorties, jouer aux quilles et faire du sport.

Ginette

Ginette, âgée de plus de 65 ans, habite depuis peu dans une résidence pour personnes âgées en raison de problèmes de santé. Cette résidence, qui offre une panoplie de services, est située dans un arrondissement éloigné du centre-ville. Selon madame, il y aurait une soixantaine de résidents. L'un des membres de sa fratrie l'aide pour la réponse à certains de ses besoins, sinon elle requiert l'aide des intervenants de la résidence. Elle aime les activités créatives et artistiques tout comme les sorties permettant de faire d'autres types de loisirs. C'est d'ailleurs ainsi qu'elle occupe la majorité de son temps.

Nathalie

Nathalie, une femme au début de la cinquantaine, habite en appartement avec un membre de sa famille. Le logement est situé dans un immeuble pour les personnes âgées de plus de 65 ans. Cet immeuble se trouve dans un arrondissement plus éloigné du centre-ville et compte une centaine de logements. Elle y habite depuis quelques années. Son unique soutien provient d'un membre de sa famille avec qui elle habite. Elle occupe son temps par des loisirs et en participant aux activités d'organismes communautaires. Elle aime écouter la télévision, passer du temps sur sa tablette électronique et jouer aux quilles.

Bruno

Bruno est un homme au début de la cinquantaine qui habite un logement situé dans l'arrondissement de La Cité-Limoilou. Il y habite avec un membre de sa famille depuis très longtemps. Sa principale occupation est son travail à temps plein. Il est très autonome, n'a pas d'intervenant et reçoit de l'aide de sa famille au besoin. Il aime faire des sorties et des activités de plein air.

Jacques

Jacques habite dans une ressource de type familial. Il habite seul avec la responsable de celle-ci depuis quelques années, après en avoir habité d'autres auparavant. Cette ressource est située dans l'arrondissement de La Cité-Limoilou. Son soutien provient de la responsable de la RTF, de l'un des membres de sa fratrie et de son éducatrice du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Il occupe son temps par des loisirs. Il aime, entre autres, écouter la télévision et jouer aux quilles.

La présentation des participants à l'étude permet de constater que l'échantillon est relativement hétérogène et que les milieux de vie ont été adéquatement identifiés lors de l'analyse documentaire.

4.2.3 Résultats issus des entrevues

Tel que mentionné au chapitre 3, une analyse de contenu a été réalisée à l'aide de NVivo 11 afin de traiter l'information recueillie lors des entrevues. Les questions du guide d'entrevue ont permis de documenter les options résidentielles habitées par les participants à la recherche, ainsi que leur satisfaction à ce sujet. Aussi, elles ont permis aux PADI de décrire leur vision d'un milieu de vie où elles aimeraient habiter lorsqu'elles seront plus avancées en âge. L'utilisation de NVivo 11 a permis de classifier les informations selon ces thèmes. Ainsi classifiées, les données ont ensuite été mises en parallèle avec le cadre d'analyse (MDH-PPH). Il a alors été possible d'observer que les informations recueillies en entrevue concernant l'habitation sont en lien soit avec des facteurs personnels soit avec des facteurs environnementaux. Bien que les caractéristiques en lien avec les facteurs personnels et l'environnement soient abordées séparément, il ne faut pas perdre de vue que c'est l'interaction entre ces deux types de facteurs qui détermine le niveau de participation sociale à l'égard de l'habitude de vie « habitation ». Puisque le niveau de participation sociale fait partie du troisième objectif, cela sera traité au chapitre 5, soit celui de la discussion.

Ainsi, aux termes de l'analyse réalisée, il appert que les données peuvent être regroupées sous ces deux grands thèmes, soit : Thème 1. Les caractéristiques en lien avec les facteurs personnels et Thème 2. Les caractéristiques en lien avec les facteurs environnementaux.

Enfin, pour chacun de ces thèmes, les informations sont présentées dans l'ordre suivant :

1. Ce qui concerne les options résidentielles habitées par les PADI au moment de l'entrevue;
2. L'appréciation de ce milieu de vie;
3. Ce qui concerne les options résidentielles qu'elles souhaiteraient habiter lorsqu'elles seront plus âgées.

4.2.3.1 Thème 1 : Les caractéristiques en lien avec les facteurs personnels

Cette section fait état de différents aspects inhérents à l'habitation, qu'il s'agisse de la réalisation d'autres habitudes de vie telle que la nutrition, que de caractéristiques spécifiques à un milieu de vie. Ces aspects peuvent être influencés par différents facteurs personnels. Il y a les facteurs identitaires, tels que les préférences de la personne ou son âge, les aptitudes à réaliser certaines habitudes de vie, dont celles incluant les activités de la vie domestique et de la vie quotidienne (AVD/AVQ). Enfin, il peut aussi être question d'un système organique ayant une déficience et qui rend difficile la réalisation de certaines activités, tel un problème neurologique. Ensuite, l'appréciation des PADI concernant leurs milieux de vie est détaillée, et finalement, les milieux de vie dans lesquels elles aimeraient habiter ultérieurement sont détaillés eux aussi à la lumière de certains facteurs personnels.

A) Les options résidentielles habitées par les PADI au moment de l'entrevue

Tel que mentionné précédemment, les dix PADI rencontrées habitaient dans cinq options résidentielles différentes. Pour chacune d'elle, différents aspects de l'habitation en lien avec les facteurs personnels sont détaillés. Il est question de la réalisation des AVD/AVQ, d'activités de loisirs et de critères d'éligibilité.

La chambre et pension

Il y avait deux PADI qui habitaient ce type d'option, et ce, dans deux résidences différentes.

La réalisation des activités de la vie domestique et quotidienne (AVD/AVQ)

C'est le niveau de soutien offert dans le milieu de vie ou l'aptitude des PADI à répondre elles-mêmes à leurs besoins qui détermine si elles réalisent les AVD/AVQ sans soutien, avec soutien ou grâce à l'offre d'un ou de quelques services.

Les propos recueillis permettent d'identifier que la prise des médicaments et la préparation du petit-déjeuner sont des tâches réalisées sans soutien. Ensuite, concernant les tâches réalisées avec soutien, les deux PADI ont précisé recevoir l'aide d'un membre de leur famille pour la gestion de leur budget. Au nombre des AVQ réalisées grâce à l'offre d'un service, il a aussi été possible d'obtenir des informations concernant les repas. Dans l'un des milieux, tous les repas sont offerts dans une salle à manger commune accueillant les chambreurs de quelques immeubles. Dans l'autre chambre et pension, Frédérick a expliqué ceci: « […], le responsable de la maison, lui y travaille plus, y nous fait à manger. Le midi pis le soir, le déjeuner c'est nous autres mêmes. » Il y a aussi le ménage qui est effectué par une tierce personne, dans le cas de ce participant, c'est l'un des responsables de la chambre et pension qui s'en occupe. De son côté, Paul préfère utiliser les services d'une femme de ménage.

Les activités de loisirs

Les activités de loisir sont celles auxquelles les PADI aiment prendre part en fonction de leurs préférences. Il peut s'agir d'activités réalisées dans leur milieu de vie ou dans la communauté.

Pour ce qui est des activités réalisées dans leur chambre et pension, les deux PADI ont mentionné écouter la télévision. Toutefois, pour les activités pratiquées dans la communauté, Frédérick a nommé plusieurs loisirs offerts par des organismes ou des centres communautaires tels que des cours de peinture. Alors que Paul a davantage identifié des promenades. À ce sujet, il a partagé ces mots : : « […] Je vais sur les Plaines d'Abraham. Je peux partir le matin et je reviens le soir. »

L'appartement

La moitié des PADI rencontrées vivaient en appartement au moment de leur entrevue.

La réalisation des activités de la vie domestique et quotidienne (AVD/AVQ)

Les personnes habitant en appartement ont mentionné un plus grand nombre d'activités réalisées sans soutien. Premièrement, trois d'entre elles ont affirmé cuisiner elles-mêmes tous leurs repas. Une autre a rapporté qu'elle prépare seulement son petit déjeuner. Deuxièmement, le ménage a été identifié par l'ensemble des participants comme une tâche qu'ils réalisent eux-mêmes. Toutefois, une personne a mentionné avoir déjà eu des services à cet égard, et une autre, qu'elle avait fait récemment la demande pour en recevoir. Troisièmement, tous les participants ont mentionné être autonomes pour la prise de leur médication.

Pour les activités réalisées avec soutien par un proche, il y a le budget qui a été nommé par trois des PADI. Il a aussi été possible de voir que l'engagement des proches pouvait prendre d'autres formes. Ainsi, Suzie nous a expliqué que n'ayant pas de laveuse ni de sécheuse, un membre de sa famille fait sa lessive pour elle. Ensuite, Bruno a mentionné que des membres de sa famille venaient parfois lui apporter des plats déjà cuisinés. Enfin, un seul participant a mentionné recevoir le soutien de son éducateur du CIUSSS pour la réalisation de l'une de ses AVD, soit le magasinage.

Concernant la réalisation d'une AVD grâce à l'offre d'un service, il y a les repas pour deux des participants. À ce sujet, Gérard tient ces propos : « Non, je ne cuisine pas parce que j'ai trop fait d'affaires d'épilepsie. [Étudiante : Ok, donc c'est dangereux?] Fait que là c'est très dangereux. » Il a ensuite expliqué avoir recours au service d'une popote roulante. Aussi, il y a Marc pour qui les repas du midi et du soir sont fournis, car ils sont inclus dans son milieu de vie qui est dédié aux 55 ans et plus.

Les activités de loisirs

Concernant les activités réalisées dans leur milieu de vie, les participants ont mentionné, entres autres, écouter la télévision et des films. L'une des PADI aime faire du dessin. Pour Marc qui habitait un immeuble pour les 55 ans et plus, des activités sont organisées pour les résidents tels que des repas thématiques et des parties de Bingo. Ensuite, concernant les activités qu'elles réalisent dans la communauté, deux PADI aiment faire des sorties pour aller voir une partie de la ligue de hockey junior majeure à Québec. De plus, il y a la marche et la participation au festival d'été qui ont été rapportées.

Les critères d'éligibilité

En ce qui a trait aux critères d'éligibilité pour habiter dans un milieu spécifique, une seule PADI en a nommé un, soit l'âge, un facteur identitaire selon le MDH-PPH. Il s'agit de Marc qui habite un immeuble réservé aux 55 ans et plus.

La ressource de type familial (RTF)

Un seul répondant habitait ce type d'option résidentielle au moment de l'entrevue. Il logeait dans une maison avec la personne responsable de la RTF.

La réalisation des activités de la vie domestique et quotidienne (AVD/AVQ)

Jacques nous a exprimé être autonome pour la prise de ses médicaments. En ce qui concerne toutes les autres tâches, elles sont soit réalisées par la personne responsable de la RTF soit par une femme de ménage embauchée par cette dernière.

Les activités de loisirs

Jacques occupe la plupart de son temps par des activités de loisirs, que ce soit à domicile ou dans la communauté. À la maison, il aime écouter de la musique et regarder la télévision. Il a aussi mentionné qu'il aime faire des sorties et des voyages en compagnie de la personne responsable de la RTF.

La résidence pour personnes âgées

Parmi les PADI rencontrées, une seule d'entre elles habitait dans une résidence pour personnes âgées au moment de l'entrevue.

La réalisation des activités de la vie domestique et quotidienne (AVD/AVQ)

Ginette a exprimé pouvoir faire sa toilette seule, à la débarbouillette dans sa chambre. En ce qui concerne toutes les autres AVD/AVQ, dont le bain, la prise de la médication, le lavage, le ménage et les repas, c'est le personnel de la résidence qui s'en charge.

Les activités de loisirs

Ginette a mentionné un grand nombre d'activités auxquelles elle prenait part. Celles-ci étant organisées par le personnel de la résidence sur place et parfois, dans la communauté. À titre d'exemple, concernant les activités qui se déroulent dans son milieu de vie, madame a mentionné : jouer au Bingo; participer à des ateliers d'art; aller à des concerts de musique; fabriquer des décorations pour Noël; se promener dans les sentiers aménagés derrière la résidence et d'autres encore. Ensuite, elle a aussi expliqué que différentes sorties étaient organisées. Ainsi, les résidents peuvent prendre un autobus et se rendre, par exemple, faire une visite dans le Vieux-Québec. Ils peuvent aussi prendre part à des activités telles que la pêche ou des olympiades.

Les critères d'éligibilité

Bien qu'il s'agisse d'une résidence pour personnes âgées, l'âge n'est pas le seul critère pouvant permettre l'admission dans cette résidence pour personnes âgées. Selon Ginette : « Toutes les personnes qui sont ici sont malades, toute la gang, toute! Parce que y a un prérequis, y'a une raison pour laquelle on est accepté, c'est pas tout le monde qui peut venir ici. » Ainsi, un important besoin de soins serait le principal critère. D'ailleurs, c'est à la suite d'une hospitalisation que cette participante a emménagé dans cet endroit.

Vivre avec sa famille

Dans le cadre de cette recherche, une seule participante habitait avec l'un de ses parents. Celui-ci étant une personne âgée, elles habitaient dans un immeuble à logement destiné aux personnes de 65 ans et plus.

La réalisation des activités de la vie domestique et quotidienne (AVD/AVQ)

Dans le cas de cette PADI, la majorité des AVD/AVQ étaient réalisées par son parent au moment de l'entrevue. Elle identifiait seulement la cuisine comme une activité à laquelle elle contribuait.

Les activités de loisirs

Nathalie occupait son temps principalement par des loisirs. Cette PADI ayant plus de difficultés à s'exprimer que les autres, le portrait dressé de son milieu de vie et de la réalisation de ses diverses activités est moins détaillé.

Il est possible de constater que certains facteurs identitaires tels que l'âge et le besoin de soins médicaux peuvent influencer le milieu de vie qui est habité par les PADI. Il semble intéressant de souligner que les préférences des personnes se sont exprimées à travers la mention des activités de loisirs qu'elles pratiquent et par leur adhésion à certains services, comme pour la réalisation de l'entretien ménager. Ensuite, les problèmes de santé (liés aux systèmes organiques selon le MDH-PPH) ont été rapportés comme un élément nuisant à la réalisation des repas pour l'une des PADI. Finalement, la concordance entre l'aptitude à réaliser certaines activités et le milieu de vie habité semble importante. D'ailleurs, les informations présentées précédemment nous permettent d'observer que les personnes résidant en appartement réalisent davantage d'AVD/AVQ sans soutien, car elles ont les capacités nécessaires. A contrario, les personnes habitant dans les autres options résidentielles reçoivent davantage de soutien ou de services pour la réalisation de diverses habitudes de vie.

B) L'appréciation du milieu de vie

Pendant les entrevues, les PADI ont eu l'occasion de donner leur opinion sur l'endroit où elles habitaient. Les informations recueillies sur le sujet ont été réparties en trois catégories, soit les éléments satisfaisants, les éléments insatisfaisants et les services souhaités. Encore une fois, il est possible de constater que ces informations sont liées aux facteurs identitaires.

Les éléments satisfaisants

Les PADI ont su identifier plusieurs éléments qui étaient source de satisfaction pour elles à l'égard de leur milieu de vie et qui concernent directement leurs préférences. Certains aspects sont en lien direct avec le modèle d'option résidentielle habité, d'autres concernent le sentiment de sécurité et de liberté, puis finalement le bien-être.

En lien avec l'option résidentielle

En chambre et pension, les deux PADI qui y habitaient se sont exprimées sur leur vie sociale. À l'égard des autres chambreurs de l'immeuble, Paul mentionne « […] c'est comme je dis, c'est comme un genre de famille. » De plus, il apprécie aussi la possibilité de pouvoir recevoir de la visite. De son côté, Frédérick a précisé qu'un des avantages de son milieu de vie est de pouvoir accepter les invitations de ses amis à faire des sorties.

En appartement, une caractéristique commune des PADI est leur autonomie. À titre d'exemple, elles apprécient justement ce mode de vie, car elles peuvent faire leurs propres repas et donc manger ce qu'elles veulent. Il a aussi été question de pouvoir faire ce que l'on veut (ou ne rien faire) selon ses préférences. Elles ont aussi fait mention de la tranquillité et de la liberté, mais ce dernier aspect sera abordé plus en profondeur ultérieurement.

En RTF, la personne qui y habitait a tenu ces propos : « J'aime la famille d'accueil que j'ai là. » Entre autres, parce que monsieur et la responsable de la RTF font des sorties et des activités ensemble.

En résidence pour personnes âgées, Ginette a mentionné plusieurs éléments qui la rendaient satisfaite. Il est question de la qualité de l'établissement, elle a dit : « Ici, c'est numéro un ». Pour appuyer cette affirmation, elle énumère les différentes activités auxquelles elle prend part, que ce soit sur le plan du loisir ou des activités socioprofessionnelles (non rémunérées). À ce sujet, madame donne un coup main au personnel de la résidence en réalisant quelques tâches de bureau. Elle éprouve un sentiment de gratitude à l'égard du personnel qui lui témoigne sa confiance en la faisant travailler; il s'agit d'un rêve qu'elle n'avait jamais pu réaliser.

Le sentiment de sécurité

Frédérick et Bruno ont fait référence au sentiment de sécurité comme étant un des avantages de résider dans leur milieu de vie. L'un habitant en chambre et pension et l'autre en appartement.

Le sentiment de liberté

La réponse à la question concernant le sentiment de liberté a été positive chez neuf des dix participants, et ce, malgré le fait que leur milieu de vie n'était pas identique au moment de l'entrevue. À titre d'exemple, Jaques qui habitait en RTF a tenu ces propos : « Bin, je suis libre pour sortir, aller prendre un café quelque part des fois. » et « Oui, j'ai ma clé pour rentrer le soir, le jeudi, le vendredi et le samedi, y'a pas de problème de ce côté-là. » La liberté est l'un des facteurs qui a été identifié comme un avantage à vivre en appartement, tel que l'a exprimé Fernand lorsque questionné sur ce qu'il aimait de la vie en appartement : « La liberté, t'es libre de faire ce que tu veux dans le fond. Pas toujours quelqu'un qui dit : fais ci, fais ça. » La possibilité de pouvoir inviter des amis dans son milieu de vie et de pouvoir décider soi-même de son horaire sont d'autres exemples qui ont été identifiés par des PADI comme étant des facteurs contribuant à leur sentiment de liberté.

Le bien-être

Bien que les autres éléments mentionnés dans cette section (1.2.1) pouvaient contribuer au bien-être des PADI, ils n'ont pas été identifiés ainsi par elles. Toutefois, lors d'autres propos partagés, sept d'entre elles ont clairement fait référence au bien-être. C'est ainsi que Fernand et Ginette ont rapporté être heureux dans leur milieu de vie. Tout comme certains ont identifié la tranquillité comme un élément qu'ils appréciaient dans leur habitation et qui contribuait à leur bonheur.

<u>Les éléments insatisfaisants</u>

Les participants à la recherche ont aussi fait connaître leurs insatisfactions à l'égard des options résidentielles qu'ils habitaient pendant la collecte de données. Parmi celles-ci, il y a des caractéristiques propres aux milieux de vie habités. Parfois, il s'agit de besoins non comblés ou du sentiment de liberté. Majoritairement, les éléments cités référaient à leurs préférences non respectées.

En lien avec l'option résidentielle

Pour les personnes habitant en chambre et pension, il a été question des repas qui sont à heures fixes. Paul a expliqué « […] si tu te lèves admettons à 14h00, t'as manqué ton diner, bien là, tu dînes pas. »

Concernant la vie en appartement, deux PADI ont évoqué qu'un des aspects qu'ils aimaient le moins était d'avoir la responsabilité de faire le ménage elles-mêmes.

Jaques, qui habite en RTF, a indiqué qu'il aimerait faire davantage de voyages et que c'est en raison du manque de temps de la responsable qu'il ne pouvait pas en faire plus.

Les besoins non comblés

La possibilité de pouvoir faire son lavage chez soi, de pouvoir faire plus d'activités en ayant plus d'argent de poche et de passer plus de temps avec ses amis ont été rapportés respectivement par une PADI.

Le sentiment de liberté

Il y a seulement Gérard qui a affirmé ne pas toujours se sentir libre de pouvoir faire ce qu'il souhaite, et ce, en raison de la présence de bruits presque constante, entre autres le soir.

Les services souhaités

Toujours en lien avec le milieu de vie, les PADI ont été questionnées afin de savoir si elles aimeraient avoir des services supplémentaires qui pourraient les aider dans la réalisation de leurs habitudes de vie.

En lien avec le statut socioéconomique, deux PADI ont mentionné qu'elles apprécieraient vivre en HLM dans le but de diminuer le coût lié à l'habitation et par le fait même, avoir plus d'argent pour leurs autres dépenses.

Ensuite, un participant a fait mention de ses problèmes de santé et a indiqué que pour le futur, ses besoins seront davantage liés à ceux-ci. Aussi, il a été question des services offerts par le CIUSSS. À ce sujet, une PADI aimerait que l'organisation des services redevienne comme avant, en faisant référence à la restructuration qui a eu lieu à la suite du projet de loi 10[4]. De son côté, une autre PADI souhaiterait voir son éducateur spécialisé plus souvent. Enfin, il est important de noter que cinq PADI ont affirmé ne pas avoir besoin de services supplémentaires.

[4] Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales et la fusion de plusieurs organisations.

À l'égard de l'appréciation de leur milieu de vie actuel, les participants ont abordé plusieurs aspects. Concernant les aspects positifs, il est intéressant de constater que la majorité des PADI éprouvent un sentiment de liberté et d'autonomie et que leurs préférences et leurs intérêts peuvent être respectés ou comblés dans leur milieu de vie. Ensuite, les PADI ont fait part de leurs insatisfactions en mettant en lumière des situations où leurs valeurs ou préférences n'étaient pas respectées. Enfin, l'appréciation du milieu de vie a permis de mettre en exergue des facilitateurs et des obstacles à l'égard de la réalisation de certaines habitudes de vie, dont celle de l'habitation, mais aussi concernant celles liées à la réalisation des AVD/AVQ. Quelques PADI ont aussi su identifier les services supplémentaires qui leur permettraient d'exercer une plus grande participation sociale en lien avec l'habitation.

C) Les caractéristiques des options résidentielles souhaitées

Certaines questions du guide d'entrevue ont permis d'aborder avec les PADI leurs préférences en regard de l'habitation pour les années à venir. Il a été possible de distinguer différentes caractéristiques qui sont importantes à leurs yeux. Ainsi, les modèles d'options résidentielles qui les intéressent, les services qu'elles souhaitent, de plus que les activités de loisirs qu'elles aimeraient pratiquer sont présentés ci-après.

Les modèles d'options résidentielles proposés

En échangeant avec les participants, il a été possible d'accéder à leur représentation du milieu de vie qu'ils jugeraient idéal pour leurs vieux jours. Certains proposaient même plus d'une option. Ainsi, deux options résidentielles ont été nommées plus fréquemment. Tout d'abord, quatre PADI aimeraient vivre dans une maison, dont trois ont spécifié qu'elles aimeraient la partager avec des amis. Ensuite, quatre PADI souhaiteraient vivre dans une résidence pour personnes âgées. C'est ce que mentionne Bruno en réponse à la question sur le milieu de vie qu'il souhaiterait habiter, soit : « Dans une maison autonome là, de personnes âgées autonomes, pis pas trop dispendieuse. » Enfin, deux PADI ont exprimé le souhait de déménager dans un logement plus grand que celui où elles habitaient dès lors. Finalement, il est intéressant de noter que trois PADI espèrent pouvoir continuer à habiter leur milieu de vie actuel le plus longtemps possible dont deux d'entre elles, Ginette et Marc, résidant déjà dans une habitation pour personnes âgées.

Les services souhaités

Les répondants ont été invités à nommer les services auxquels ils aimeraient accéder dans leur milieu de vie et à proximité de celui-ci.

Sur place

Trois répondants ont manifesté leur intérêt quant à ce que les repas soient offerts sur place. D'ailleurs, deux d'entre eux ont mentionné que les repas sont offerts dans les résidences pour personnes âgées, une option résidentielle qui les intéresse. Un autre, ayant exprimé la possibilité de partager une maison avec des amis, raconte qu'ensemble ils pourraient faire venir un chef cuisinier pour leur faire à manger. Ensuite, un autre service pour lequel quatre PADI ont démontré de l'intérêt est la présence d'infirmières ou d'autres professionnels de la santé. À cet effet, Suzie a dit : « Bien, c'est sûr qu'il y aurait le service des infirmiers, […] pis des fois des médecins viendraient. » Quant à lui, Frédérick aimerait qu'il y ait un dépanneur et un salon de coiffure à même la résidence pour personnes âgées où il habiterait.

À proximité

En ce qui concerne les services qui seraient disponibles à proximité, deux participants ont fait référence aux services hospitaliers et aux soins dentaires.

Les activités de loisirs

Les PADI ont fait connaître leurs préférences en lien avec les activités de loisir qu'elles aimeraient pouvoir pratiquer dans leur milieu de vie futur. Il a été question notamment d'activités artistiques, telles que le dessin et le bricolage. Aussi, jouer aux cartes et au Bingo sont des activités mentionnées. Lorsque questionné sur le sujet, Bruno a tenu ces propos : « des activités de musique, des activités de danse, tout ça, c'est des affaires qui sont intéressantes, moi j'aime bien danser, chanter pis tout ça. Ça, c'est une chose que j'aimerais bien si je vivais dans une maison de personnes âgées plus tard. » Pour sa part, Frédérick a fait davantage référence à des activités sportives. Aussi, une PADI a exprimé le souhait de pouvoir continuer à faire des sorties dans la communauté.

L'analyse des données présentées dans cette section a permis de faire ressortir que la majorité des caractéristiques des options résidentielles nommées par l'ensemble des PADI correspondaient à celles d'une résidence pour personnes âgées. D'ailleurs, plusieurs démontraient un intérêt envers les soins de santé qui y

sont habituellement offerts. Concernant la réalisation des activités de loisirs, elles ont rapporté un éventail assez diversifié, selon les préférences de chacun. En terminant, il est intéressant de préciser que trois des PADI interrogées ont affirmé ne pas être en mesure de se prononcer sur le milieu de vie qu'elles aimeraient habiter plus tard. Pour deux d'entre elles, c'est en raison de leur difficulté à se projeter dans l'avenir. Pour celle restante, c'est parce qu'elle souhaite désormais vivre davantage au jour le jour. Elle rapporte aussi ne plus se faire de plan pour l'avenir, car elle a souvent été déçue de ne pas pouvoir réaliser ses projets rêvés.

Synthèse du thème 1

Ainsi se conclut la partie sur les liens avec les facteurs personnels ayant émergé de l'analyse du corpus de données recueillies par le biais d'entrevues auprès de dix PADI. Que ce soit pour le milieu de vie habité au moment de l'entrevue, l'appréciation de ce dernier ou l'option résidentielle souhaitée pour le futur, il a été possible de mettre en lumière les facteurs identitaires tels que l'âge, les préférences, les valeurs et le statut socioéconomique qui peuvent influencer l'activité courante de l'habitation. Aussi, l'analyse a permis d'identifier que les limitations intellectuelles rendent la planification et la gestion du budget plus difficiles pour plusieurs. Enfin, il a été possible de noter que la santé a aussi une influence sur l'habitude de vie de l'habitation et qu'elle est considérée par les participants lorsqu'ils se projettent dans un milieu de vie pour le futur.

4.2.3.2 Thème 2 : Les caractéristiques en lien avec les facteurs environnementaux

Dans ce deuxième thème, il est question des caractéristiques en lien avec l'habitation qui sont liées à des facteurs environnementaux. Il est davantage question d'aspects de nature physique ou sociale propres au micro et au méso système puisqu'ils concernent l'environnement immédiat où habitent les PADI ou la communauté dans laquelle ils vivent. Premièrement, les caractéristiques inhérentes aux milieux de vie sont abordées. Il s'agit d'informations à propos de l'aménagement intérieur et de la cohabitation. Il est aussi question de règles présentes dans certains milieux de vie et de services parfois offerts. Deuxièmement, l'appréciation du milieu de vie à l'égard de l'emplacement, de l'aménagement intérieur et extérieur, ainsi que de la cohabitation est traitée en deux parties. Il y a d'abord les éléments étant source de satisfaction et ensuite ceux causant des insatisfactions. Troisièmement, les souhaits formulés relativement aux milieux de vie souhaités pour le futur sont présentés.

A) Les options résidentielles habitées par les PADI au moment de l'entrevue

À ce stade-ci, ce sont des caractéristiques du micro environnement qui sont rapportées, c'est-à-dire qu'il s'agit de facteurs se trouvant dans l'environnement immédiat de la personne. Toutefois, le lieu géographique de leur domicile ayant déjà été documenté par le biais de la fiche sociodémographique, aucune information supplémentaire pertinente ou nouvelle n'a été recueillie à ce sujet lors des entrevues.

L'aménagement intérieur

Les PADI se sont exprimées quant à différents aspects de l'aménagement intérieur de leur habitation. Il a d'abord été question de la grandeur de leur milieu de vie. Deux des PADI habitant en appartement ont indiqué la grandeur de leur logement, l'une habitant un logement d'une pièce et demi et l'autre un trois-pièces et demi. L'une des personnes habitant en chambre et pension a expliqué être déménagée peu de temps avant l'entrevue afin d'avoir une nouvelle chambre dans laquelle il y avait une toilette. L'autre a expliqué que chacun avait sa chambre avec sa propre télévision. Quant à la personne habitant en résidence pour personnes âgées, celle-ci a décrit sa chambre, mais aussi l'ensemble de la résidence de trois étages. Elle a expliqué que sa chambre était située dans le pavillon Est, et donc, qu'elle disposait d'une toilette dans sa chambre, de plus qu'un salon et une salle à manger à proximité. Elle a aussi décrit les décorations de Noël qui avaient été installées dans les jours précédents l'entrevue et fait mention des autres salles à manger et du salon de la résidence.

Cohabitation et voisinage

Les entrevues ont permis d'apprendre avec qui les PADI habitaient ou avec qui elles entretenaient des relations dans leur environnement immédiat. Tout d'abord, il faut mentionner que quatre des cinq PADI habitant en appartement vivaient seules, la cinquième, se retrouvait en colocation avec un membre de sa famille et côtoyaient quelques voisins au moment de l'entrevue. Évidemment, les personnes vivant en chambre et pension entretenaient des contacts quotidiens avec les autres chambreurs tout comme la personne habitant en résidence pour personnes âgées, avec les autres résidents. Enfin, Nathalie habitant avec l'un de ses parents a bien évidemment des contacts quotidiens avec son parent. Finalement, il y a Jacques qui habite en RTF et qui a des contacts quotidiens avec la responsable de la ressource.

Les règles dans les milieux de vie

Certains milieux mettent parfois en place des règles pour encadrer certains aspects de la vie commune. Deux participants à la recherche ont indiqué des règles propres à l'endroit où ils habitaient. Tout d'abord, celui habitant en RTF a mentionné qu'il n'avait pas de couvre-feu officiel. Toutefois, lorsqu'il fait des sorties en soirée, il doit être de retour avant minuit. Il y a aussi l'un des chambreurs qui en a rapporté et cela concerne un couvre-feu (à minuit) et le volume de la télévision qui doit être bas lorsqu'il est tôt le matin.

Les services et inclusions offerts dans l'option résidentielle

Il y a des options résidentielles où des services sont offerts et certains éléments peuvent être inclus dans le coût du loyer. Paul a tenu des propos qui illustrent très bien cet aspect : « Je demeure dans une chambre et pension […], on est nourri euh, autrement dit on est nourri, meublé, le câble est fourni. » Il y a aussi l'immeuble où réside Marc où des services sont offerts sur place, tels que les repas, des activités et le service de visite à domicile d'un médecin. Il a aussi expliqué que le prix de son logement incluait l'ameublement, l'électricité et le chauffage. Enfin, la PADI habitant le milieu de vie où il y a le plus de services et d'aspects inclus dans le prix est sans contredit Ginette qui habitait dans une résidence pour personnes âgées.

Concernant le milieu de vie habité au moment de l'entrevue, les PADI ont donné des informations sur leur environnement. Ils ont mentionné des éléments concernant des facteurs physiques en décrivant l'aménagement et à propos des facteurs sociaux dans les autres points présentés.

B) L'appréciation du milieu de vie

Lors des rencontres, les participants à la recherche ont partagé leur appréciation de leur milieu de vie. Cela a permis d'établir les éléments étant source de satisfaction ou, a contrario, ceux causant des insatisfactions.

Les éléments satisfaisants

Les informations colligées dans cette recherche permettent de mettre en lumière les caractéristiques qui contribuent à rendre les PADI heureuses de vivre dans leur milieu de vie.

L'emplacement

L'information présentée ici a pour but de préciser les raisons pour lesquelles les PADI considèrent que l'emplacement de leur milieu de vie est idéal. Elles ont ainsi détaillé ce qui se trouve à proximité de leur domicile et qu'elles appréciaient. À ce sujet, trois PADI ont affirmé apprécier avoir un arrêt d'autobus aux alentours de leur domicile. D'autres ont parlé de la présence d'un dépanneur ou d'un centre commercial. Enfin, Nathalie et Frédérick ont expliqué apprécier pouvoir se rendre à leurs activités de loisirs à pied. Bruno, quant à lui, a précisé qu'il aimait habiter dans son quartier en ayant ces mots : « […] c'est tranquille ici, y'a pas beaucoup de brasse-camarade, la violence, y'en a pas là. » L'emplacement peut donc avoir une influence sur quelques habitudes de vie : les déplacements, la vie communautaire et les loisirs.

L'aménagement intérieur

Qu'ils habitent en appartement ou dans une autre option résidentielle, les répondants ont affirmé être satisfaits de la grandeur de leur logement ou de leur chambre, et cela, même lorsque l'espace était plus restreint. Fernand a précisé qu'il appréciait avoir une porte patio, car cela apportait de la lumière naturelle dans son logement. Michel, ayant aussi une porte patio et une galerie, aime cette caractéristique de son logement parce qu'il peut avoir de l'air frais. Enfin, Ginette a précisé que le fait que la résidence où elle habite soit neuve et bien entretenue est un des éléments de satisfaction pour elle. De plus, elle apprécie qu'un logement situé à même la résidence soit mis à la disposition des résidents pour y faire des fêtes de famille. Elle l'a réservé à quelques occasions, entre autres pour fêter son anniversaire en compagnie de ses proches.

L'aménagement extérieur

Il y a une seule PADI qui a abordé l'aménagement extérieur, et dans les faits, elle semble être la seule à avoir accès à une cour bien aménagée où elle retrouve fleurs, arbres, balançoires, tables et sentiers. Elle aime la vue que cet aménagement offre et aussi se promener dans les sentiers lorsqu'il fait beau. En référence à l'aménagement extérieur, elle a raconté : « […] on ne peut pas pas aimer ça ici, c'est un vrai paradis terrestre. »

Les relations avec les autres

Des questions du guide d'entrevue ont été formulées afin de permettre aux PADI de s'exprimer sur leur satisfaction concernant les relations qu'elles entretenaient avec les personnes habitant dans leur environnement. Ainsi, elles ont été amenées à réfléchir à leurs relations de cohabitation et de voisinage, ce qui est en lien avec l'habitude de vie des relations interpersonnelles. Concernant la cohabitation, il y a deux PADI qui se sont prononcées à cet effet. Il s'agit de l'une des PADI habitant en chambre et pension où les autres cochambreurs étaient considérés comme des membres de sa famille. Ensuite, il y a Jacques qui a mentionné

que ça se passe bien avec la responsable de la ressource où il habite et qu'il se trouvait chanceux d'être dans cette ressource. Enfin, il y a cinq PADI qui ont traité de leurs relations de voisinage positivement. À titre d'exemple, Bruno a mentionné « jaser de hockey » avec son voisin d'en face de temps en temps. Aussi, Suzie a dit qu'elle ne voyait pas souvent ses voisins, mais que ça se passait bien et qu'elle leur parlait quand elle les rencontrait.

Les éléments insatisfaisants

L'analyse a permis de mettre en lumière les facteurs pouvant causer de l'insatisfaction chez les PADI à l'égard de l'environnement dans lequel se trouve leur milieu de vie.

L'emplacement

À cet égard, il y a seulement Marc qui a mentionné ne pas aimer l'emplacement de son logement puisqu'il est situé loin du lieu de la principale activité à laquelle il s'adonne, ainsi ses temps de déplacements sont longs. Il n'apprécie pas non plus la présence d'un cimetière qui fait face à l'immeuble de son appartement.

L'aménagement intérieur

Deux répondants ont fait référence à la décoration de leur milieu de vie. Tous les deux venaient de transiter vers une nouvelle chambre et un nouvel appartement. Ils souhaitaient décorer leur nouvel environnement afin de le personnaliser et que ça leur plaise davantage. Ensuite, il y a Gérard qui a mentionné la mauvaise qualité de l'insonorisation de l'immeuble où il habite. Il a rapporté entendre très bien ses voisins et a indiqué que cela nuisait à sa qualité de vie. De telle sorte qu'au moment de l'entrevue, il avait un projet de déménagement. Frédérick s'est aussi exprimé quant au bruit, en signalant que certains soirs, le volume de la télévision de ses cochambreurs était trop élevé. Finalement, il y a Bruno qui a indiqué qu'il aimerait que la température soit plus élevée dans son logement.

Les relations avec les autres

Ce sont la moitié des participants qui se sont prononcés au sujet de leurs relations interpersonnelles avec les acteurs de leur environnement résidentiel. En effet, quelques difficultés étaient vécues au niveau du voisinage pour certains et pour d'autres, les difficultés concernaient la cohabitation. À ce sujet, cette cohabitation ne se fait pas toujours sans heurt. À ce propos, quatre PADI ont rapporté des difficultés. Deux participants ont fait mention du caractère parfois difficile des autres personnes habitant le même milieu de vie qu'eux. Frédérick

nous a expliqué la situation dans sa chambre et pension et il a exprimé ce qu'il aimerait de l'un de ses cochambreurs en tenant ces propos : « [qu'il] soit plus gentil avec nous autres, parce que […] là des fois-là, y parle fort. Pis y se fâche. Ah, la-la, c'est pas toujours facile. » De son côté, Ginette a raconté que « […] le caractère de certaines personnes des fois-là, c'est difficile à vivre. » Ensuite, Paul a parlé des conflits qui surgissent parfois entre les cochambreurs et de l'inaction de la propriétaire à cet égard. Aussi, il y a Bruno qui a expliqué que la colocation avec le membre de sa famille n'est pas toujours facile, entre autres parce qu'il doit assumer la totalité des tâches domestiques. Finalement, il y a une PADI qui a rapporté avoir des relations conflictuelles avec ses voisins. Selon ses dires, elle aurait fait l'objet d'insultes à plusieurs reprises.

Un besoin non comblé

Un des répondants qui habite en appartement a exprimé qu'il aimerait avoir accès à une cour « […] pour ramasser des fraises ou faire le ménage du terrain. »

À l'égard de l'appréciation de leur milieu de vie, il est maintenant possible de constater que des facteurs environnementaux peuvent aussi contribuer à la satisfaction ou à l'insatisfaction des PADI. L'aménagement et l'emplacement en tant que facteurs de l'environnement physique peuvent avoir un impact sur la qualité de vie et la participation sociale. Tout comme la cohabitation et le voisinage agissent à titre de facteurs sociaux pouvant à leur tour influencer la qualité de vie et la participation sociale, positivement ou négativement.

C) Les caractéristiques des options résidentielles souhaitées

À l'égard des milieux de vie que les PADI aimeraient habiter lorsqu'elles seront plus âgées, certains aspects concernant l'environnement ont été traités. Il s'agit à la fois de facteurs physiques et sociaux. Au même titre que dans les sections précédentes, il a été question de l'emplacement, de l'aménagement, de la cohabitation et du voisinage.

L'emplacement

Concernant le lieu géographique, quelques quartiers de la ville ont été mentionnés. Ils ont en commun d'être facilement accessibles en transport en commun. Ensuite, l'une des PADI a exprimé le souhait de vivre à la campagne comme lorsqu'elle était enfant, alors qu'une autre a manifesté le désir de vivre près d'un parc où elle pourrait regarder les enfants jouer, été comme hiver. Sinon, une personne a clairement exprimé qu'elle ne voulait pas aller vivre dans un CHSLD.

L'aménagement intérieur

Les PADI n'ont pas fourni de détails précis au sujet de l'aménagement intérieur de leur milieu de vie. Cependant, elles ont fait référence à l'espace avec ces expressions : avoir une grande chambre; habiter une grande maison et ne pas vivre dans un endroit trop petit. D'ailleurs, à la blague, deux d'entre elles ont dit qu'elles aimeraient vivre dans un château. Il a aussi été question de la luminosité, comme le mentionne Suzie lorsqu'elle décrit la résidence pour personnes âgées où elle aimerait vivre : « Une belle grande chambre qui aurait de belles lumières. » Il a aussi été question de la fenestration pour Ginette qui souhaiterait continuer à vivre dans sa résidence pour personnes âgées. D'ailleurs, elle aime particulièrement le fait d'avoir une grande fenêtre dans sa chambre. De plus, mis à part la garde-robe qui est petite, elle trouvait qu'elle avait assez d'espace.

La cohabitation et le voisinage

Il y a trois PADI qui ont clairement identifié qu'elles aimeraient habiter avec des personnes qu'elles connaissent déjà, idéalement, des amis. Aussi, l'une a précisé qu'elle ne voudrait pas vivre avec « des personnes méchantes qui aiment la bataille. » En ce qui a trait au nombre de personnes avec qui elles cohabiteraient, cela varie d'un répondant à l'autre, soit de trois à quatre amis jusqu'à une résidence pouvant accueillir 30 résidents et même plus. Pour ce qui est du voisinage, une PADI a mentionné qu'elle ne souhaitait pas qu'il y ait de lieu de vente ou de consommation de drogues à proximité de son lieu de résidence futur.

Il est utile de rappeler que ce sont seulement sept PADI qui se sont senties en mesure de se prononcer à l'égard de leur milieu de vie futur, et puisque moins d'aspects en lien avec les facteurs environnementaux ont été abordés, cela explique que cette section 2.3 soit plus courte. Toutefois, en sachant qu'une majorité des PADI a exprimé le souhait d'habiter dans une résidence pour personnes âgées, il est possible d'imaginer de manière générale l'environnement de celles-ci à partir des différents éléments mentionnés précédemment (sections 1.3 et 2.3).

Synthèse du thème 2

Les caractéristiques des milieux de vie en lien avec des facteurs environnementaux identifiés dans l'analyse de contenu ont été présentées. Cela permet d'en connaitre davantage à propos de certains aspects de nature physique (emplacement et aménagement) et d'un autre de nature sociale (relation avec les personnes présentes) dans l'environnement habité ou souhaité. Ces derniers ayant une influence sur la réalisation des

habitudes de vie de l'habitation, de la vie communautaire, des déplacements, des relations interpersonnelles et des loisirs.

Synthèse de l'analyse de contenu

Au final, à l'égard de l'habitation en tant qu'habitude de vie, toutes les PADI semblaient en mesure d'exercer une participation sociale puisqu'elles bénéficiaient du niveau de soutien requis et qu'elles habitaient dans un milieu adapté à leur situation. De surcroit, d'autres habitudes de vie ont aussi pu être documentées puisqu'elles sont tributaires du milieu de vie ou fortement liées à celui-ci. Certaines AVQ précisées dans la présentation du MDP-PPH (Fougeyrollas, 2010) telles que la nutrition, la condition corporelle et les soins personnels ont été abordés. Il a aussi été question de rôles sociaux dont les loisirs, la vie communautaire, les relations interpersonnelles et le travail. L'exemple de Ginette, l'une des PADI les plus âgées de l'échantillon qui habitait dans une résidence pour personnes âgées depuis que son état de santé s'était détérioré, illustre bien cela. Les propos qu'elle a tenus en entrevue ont permis d'apprendre comment ses différentes habitudes de vie étaient réalisées dans son milieu de vie, le plus souvent grâce à de l'aide humaine ou à l'adaptation physique des lieux.

Synthèse globale de la présentation des résultats

Il s'agissait donc de la présentation des résultats recueillis par l'intermédiaire des deux méthodes de collecte de données. Dans un premier temps, un inventaire des différentes options résidentielles s'offrant aux PADI a été présenté. D'ailleurs, l'analyse documentaire a permis de constater qu'aucune option résidentielle est spécialement conçue pour les PADI. Certaines sont d'abord destinées aux personnes présentant une DI, alors que d'autres s'adressent aux personnes âgées. Celles-ci se répartissent en deux catégories : ressources publiques ou ressources privées et communautaires. Dans un deuxième temps, il a été question des informations recueillies lors des entrevues. Il y a trois femmes et sept hommes qui ont participé à la recherche et au moment des entrevues, ces PADI étaient âgées de 50 à 69 ans. Ensuite, l'analyse du corpus de données a mis en lumière les différents facteurs personnels et environnementaux qui sont en interaction en ce qui concerne l'habitation, mais aussi de la réalisation d'autres habitudes de vie (nutrition, condition corporelle, soins corporels, déplacements, relations interpersonnelles, vie communautaire, travail et loisirs) puisque leur réalisation et le milieu de vie habité sont souvent liés.

Chapitre 5 : Discussion

Dans ce chapitre, les réflexions qui ont émergé à la suite de l'analyse des différentes données colligées sont présentées. D'abord, une brève synthèse des différentes démarches accomplies dans le cadre de la recherche est présentée afin de mettre en contexte les principaux constats liés à l'analyse des résultats. Puis, pour atteindre l'objectif 3, qui était d'identifier des recommandations pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale, différentes propositions sont détaillées. Celles-ci s'inspirent des propos des PADI rencontrées et de la recension des écrits au cœur de cette recherche. Finalement, les limites et les forces de cette étude sont étayées.

5.1 Synthèse et constats

C'est en prenant en considération le nouveau phénomène social de l'augmentation de la longévité des personnes présentant une DI que cette recherche a été entamée. Il semble pertinent de rappeler que d'ici 2030, le nombre de PADI âgées de plus de 60 ans devrait doubler (Jutras et al., 2012). Conséquemment, elles ne pourront plus habiter avec leurs parents au cours de cette avancée en âge puisque ceux-ci seront trop âgés et qu'ils décèderont (Azéma et Martinez, 2005). Il faut aussi tenir compte du fait que le vieillissement physiologique des personnes présentant une DI ne suit pas toujours le même rythme que le vieillissement chronologique (Billette et Lavoie, 2010; Grenier et Ferrer, 2010). Tel qu'expliqué dans le premier chapitre de ce mémoire, il est souvent question d'un vieillissement précoce pour les personnes présentant une DI (Azéma et Martinez, 2005).

Au début du projet, une analyse documentaire a été réalisée afin d'identifier les différentes options résidentielles où logent les PADI dans la Ville de Québec (objectif 1). Par la suite, une analyse de contenu des entrevues réalisées auprès de dix PADI de la ville de Québec a permis d'identifier leurs besoins comblés et non comblés en matière d'habitation (objectif 2). En utilisant le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010) à titre de cadre d'analyse, il a été possible d'identifier les facteurs personnels et environnementaux qui interagissent dans les milieux de vie des PADI. Ce volet de la recherche a permis de connaître l'opinion des PADI concernant leur milieu de vie actuel et celui où elles souhaiteraient habiter pour leurs vieux jours. Aussi, il est important de rappeler que les participants ont besoin d'un niveau de soutien léger et par conséquent, ils sont en mesure de réaliser seuls plusieurs de leurs habitudes de vie. Au moment de l'entrevue, ils habitaient dans cinq types d'options résidentielles différentes, offrant des niveaux de soutien variés. Ce dernier élément est à la source des deux premiers constats présentés ci-après.

1er constat : Absence de planification du futur

Cette réalité est bien étayée dans différents écrits qui mettent en lumière l'absence de planification du futur pour les personnes présentant une DI et leurs proches, laquelle devrait concerner différentes habitudes de vie dont l'habitation. Tout d'abord, ce thème est abordé dans la recension des écrits de Rioux (2013), dans laquelle il est question de la crainte des parents à l'égard de la planification et de la transition de leur enfant devenu adulte vers un autre milieu de vie. Ces questions étant anxiogènes, elles sont parfois complètement oblitérées. Deux auteurs (Azéma et Martinez, 2005) expliquent que c'est pendant leur propre vieillissement que les parents âgés prennent conscience qu'ils devront être remplacés dans leur rôle d'aidant principal. D'ailleurs, lorsque les parents envisagent leur propre décès, ils expriment de grandes inquiétudes à l'égard du futur de leur enfant devenu adulte.

C'est aussi une réalité observée dans la ville de Québec. En effet, plusieurs parents n'ont pas de plan clairement établi concernant le futur de la personne présentant une DI à la suite de leur décès (Milot, Leblanc, Bergeron et Martin-Roy, en préparation). Ce constat rejoint celui de Shaw et ses collaborateurs (2011) qui constatent que le départ de la maison des adultes présentant une DI n'est pas réellement planifié. C'est souvent lorsque les parents commencent eux-mêmes à avoir des limitations causées par leur vieillissement qu'ils entament une réflexion à ce sujet. Ces auteurs expliquent aussi que les personnes présentant une DI d'âge avancé qui n'ont jamais quitté la maison familiale, n'ont souvent pas eu la possibilité de développer les habiletés nécessaires à l'adoption d'un mode de vie plus indépendant. Ainsi, les options résidentielles qui s'offrent à elles pour le futur sont plus limitées. Par ailleurs, c'est afin d'éviter les placements en situation d'urgence qu'il est important de bien planifier le futur des personnes présentant une DI, entre autres à l'égard de l'habitation, pour prévenir toute rupture brutale avec leur milieu de vie. Cela permet aussi de s'assurer que cette transition vers un nouveau logis respecte les besoins et les attentes de la personne (Azéma et Martinez, 2005).

Cette absence de planification du futur est aussi documentée dans la recherche de Bigby et ses collaborateurs (2011) qui concerne des adultes présentant une DI qui habitent dans des foyers de groupe en Australie. Les résultats démontrent que les parents qui avaient présumé que l'adulte présentant une DI pourrait habiter en foyer toute sa vie, n'avaient pas réfléchi à d'autres options. De plus, la fratrie n'avait jamais envisagé qu'elle pourrait avoir à prendre la relève un jour. Il est possible de penser que cette situation peut se transposer chez les familles québécoises qui ont un adulte qui vit dans une RTF, par exemple. Est-ce que les parents ont envisagé qu'un jour la ressource ne serait peut-être plus en mesure de loger la PADI en raison de l'augmentation de ses limitations ou de ses besoins de soins de santé causés par son vieillissement?

2e constat : Les options résidentielles habitées par les PADI

À la différence des personnes présentant une DI qui ont pris part aux études consultées dans les écrits scientifiques, les PADI rencontrées à Québec habitaient une plus grande diversité d'options résidentielles. Dans les études consultées, la majorité des personnes présentant une DI et des PADI habitaient dans des foyers de groupe composés de moins de dix personnes (Bigby et al., 2011; Bowers et al., 2014; Higgins et Mansell, 2009; Hutchings et al., 2008; Rourke, et al., 2004; Webber et al., 2010; Webber et al., 2015). Aux termes d'une recension exhaustive des écrits, Proulx (2011) conclut d'ailleurs que le modèle résidentiel le plus courant pour les personnes présentant DI en Occident est le foyer de groupe. Certains auteurs font mention de PADI qui vivent dans des résidences pour personnes âgées (Bigby et al., 2008; Higgins et Mansell, 2009; Webber et al., 2014) et seulement deux études font mention de personnes présentant une DI qui habitent avec leur famille ou en appartement supervisé (Rourke et al., 2004; Shaw et al., 2011). Si la recherche fait état de trois milieux différents, l'étude effectuée dans le cadre de cette maîtrise a permis d'en documenter cinq : l'appartement, la chambre et pension, la ressource de type familial, la famille naturelle et la résidence pour personnes âgées. Dans le contexte québécois, la ressource qui correspond aux foyers de groupe décrits dans les études consultées est la RAC (résidence à assistance continue). En effet, c'est seulement dans les RAC qu'il y a du personnel formé pour travailler avec les personnes présentant une DI en permanence. Or, au Québec, les places dans ces ressources sont le plus souvent octroyées à des personnes qui présentent des besoins particuliers et qui nécessitent une plus grande intensité de soutien (CRDIQ, 2012). Ainsi, le profil des résidents présenté dans les études consultées et celui des participants à la recherche ne semble pas être le même. Finalement, ce constat nous amène aussi à conclure que présentement, il n'existe pas d'options résidentielles dédiées aux PADI, du moins, rien qui ne soit documenté dans la littérature grise ou dans les écrits scientifiques.

3e constat : La réalisation des habitudes de vie et la participation sociale

Bien que cette recherche aborde une habitude de vie en particulier, soit l'habitation, les données recueillies auprès des participants permettent d'en documenter d'autres également (p. ex. : nutrition, déplacements, vie communautaire, loisirs, etc.). D'ailleurs, il est intéressant de souligner qu'il existe un lien étroit entre le type d'option résidentielle habité par une PADI et le soutien qu'elle requière pour accomplir ses habitudes de vie. Cela s'explique entre autres par le fait que l'aptitude aux activités intellectuelles est moins grande chez les personnes présentant une DI. Ce qui peut rendre la réalisation de certaines tâches plus ardue. Ainsi, des PADI qui nécessitent plus de soutien pour accomplir certaines habitudes de vie habitent dans des ressources dans

lesquelles des tâches sont réalisées par une tierce personne. C'est le cas, par exemple, des PADI qui habitaient en chambre et pension et où les repas étaient fournis. Enfin, il est possible de conclure que dans l'ensemble, les participants à l'étude sont plus souvent en situation de participation sociale (Fougeyrollas, 2010). En effet, les PADI rencontrées habitaient toutes dans un milieu qui leur permettait de réaliser la majorité de leurs habitudes de vie, soit parce qu'elles en avaient la capacité, soit parce qu'elles recevaient le soutien nécessaire. Toutefois, aucune étude consultée dans le cadre de cette maîtrise n'a abordé cet aspect.

4e constat : Les facteurs influençant positivement la qualité de vie

Parmi les éléments identifiés comme satisfaisants sur le plan résidentiel, le sentiment d'autonomie a été mentionné par les participants, et ce, surtout chez les locataires d'un appartement. Toutefois, les répondants qui logeaient dans un autre type d'habitation ont aussi manifesté du contentement par rapport aux sentiments d'autonomie et de liberté éprouvés, et ce, même si le cadre du milieu de vie était plus strict. Ils ont notamment rapporté se sentir libres de faire des sorties, de recevoir de la visite et de faire des activités de leur choix. En cohérence avec cette observation à propos de l'autonomie, les personnes présentant une DI ayant participé à l'étude de Shaw et de ses collaborateurs (2011) ont aussi affirmé que les sentiments d'autonomie et d'indépendance qu'ils éprouvaient dans leur milieu de vie étaient source de satisfaction. Également, la vie sociale est une autre dimension à laquelle les PADI rencontrées accordaient de l'importance. Ainsi, elles apprécient le fait de pouvoir recevoir de la visite chez elles ou de pouvoir se rendre chez leurs amis. Même s'il y a parfois des tensions ou des conflits entre les PADI et celles avec qui elles habitent (p. ex. : cochambreurs, résidents, etc.) elles apprécient vivre avec d'autres personnes. Sur ce point, les études de Higgins et Mansell, (2009) et de Shaw et ses collaborateurs (2011) ont aussi démontré l'intérêt qu'ont les PADI à vivre avec leurs pairs ou à proximité de certains d'entre eux. Enfin, les PADI rencontrées dans le cadre de cette recherche ont aussi fait référence à l'emplacement de leur lieu d'habitation. En effet, l'emplacement, en tant que facteur de l'environnement physique, peut avoir un impact direct sur la qualité de vie et la participation sociale. À titre d'exemple, l'accès au transport en commun à proximité de son milieu de vie facilite la participation à différentes activités de loisirs. Cependant, ce dernier aspect n'est pas mentionné dans les écrits consultés.

5e constat : Facteurs influençant négativement la qualité de vie

Les PADI ont également relevé certains facteurs susceptibles d'avoir un impact négatif sur leur qualité de vie. Parmi ces éléments, certaines PADI ont mentionné des préoccupations financières en lien avec leur désir d'avoir un peu plus d'argent pour faire davantage d'activités, alors que d'autres souhaiteraient avoir accès à un logement dans un HLM pour diminuer les coûts liés à l'habitation. En plus des préoccupations sur le plan financier, il a aussi été question du bruit fait par d'autres personnes présentes dans leur environnement et qui diminue leur qualité de vie.

D'un autre côté, les éléments pouvant nuire à la qualité de vie et qui sont rapportés dans les écrits scientifiques consultés concernent le manque de formation du personnel œuvrant auprès des PADI. Dans une étude menée par Webber et ses acolytes (2014) au sujet de dix PADI résidant dans neuf résidences pour personnes âgées différentes, des membres du personnel des foyers de groupe qu'elles habitaient auparavant ont constaté lors de visite à la résidence pour personnes âgées que les PADI vivaient de l'isolement social. Ils expliquent cette situation par le manque de connaissances du personnel des résidences pour aînés à l'égard des besoins sociaux des PADI. Une autre recherche (Bowers et al., 2014), a permis de mettre en évidence que le personnel des foyers de groupe où habitent les personnes présentant une DI est formé pour intervenir en DI et non pas auprès de personnes âgées. Ainsi, détenant peu de connaissances en vieillissement, il arrive que le personnel occulte certains problèmes, reportant indument le besoin de consulter un professionnel de la santé. Bien que le problème de manque de formation du personnel soit largement documenté dans les écrits consultés (Lordighi et al., 2018), cela n'a pas été observé dans cette recherche. Cette situation peut très bien s'expliquer par le fait que les PADI des études consultées habitent des types de résidences différents que les participants à ce projet de maîtrise. Tel qu'observé par plusieurs auteurs, les PADI habitent davantage dans des foyers de groupe où la prise en charge médicale est faite par le personnel en place. Certains participants à ce projet ont pour leur part, mentionné obtenir principalement de l'aide de leur famille ou d'un intervenant, alors que d'autres ont plutôt rapporté être en mesure de faire elles-mêmes leurs suivis médicaux. Il est possible de supposer que les répondants à cette recherche ont de meilleures habiletés pour prendre soin d'elles-mêmes et communiquer leurs problèmes de santé.

6e constat : Intérêt pour les soins de santé

Parmi les participants à la recherche, plusieurs ont fait preuve de prévoyance et de lucidité à l'égard de leur vieillissement, et ce, en identifiant les besoins de soins de santé dont ils pourraient éventuellement avoir besoin.

Que ce soit lorsqu'ils ont été questionnés à propos des services supplémentaires qu'ils aimeraient obtenir ou du milieu de vie auquel ils souhaiteraient accéder pour leur dernière demeure, l'accessibilité aux soins de santé a été nommée à plusieurs reprises. Ainsi, ils ont parlé de la nécessité de la présence de personnel médical dans leur milieu de vie ou à proximité de celui-ci. Toutefois, cet intérêt n'a pas été relevé dans les articles scientifiques analysés. Les informations à propos de la santé des PADI qui s'y trouvent concernent uniquement ce qui a été mentionné précédemment, soit que le personnel ne possède pas les qualifications adéquates. Dans l'étude de Bowers et ses collaborateurs (2014) qui fait état de ce problème lié au manque de qualification du personnel, il est aussi indiqué que la prise en charge médicale de la PADI serait tributaire des politiques internes des foyers. Ainsi, dans les foyers où les procédures concernant les suivis médicaux sont bien établies et claires, des rendez-vous annuels avec le médecin auraient lieu. Ainsi, les personnes résidant dans des foyers de groupe n'auraient pas besoin de se soucier de cet aspect, leur prise en charge étant effectuée par leur intervenant. Il est possible de conclure que les personnes ayant un besoin de soutien léger démontrent une certaine capacité à prendre soin d'elles-mêmes dans leur avancée en âge et à faire part au besoin, de leurs préoccupations par rapport à leur état de santé. Ce dernier aspect étant tributaire des habiletés de communication qu'elles possèdent. Toutefois, il ne faut pas perdre de vue les PADI pour qui cela est plus difficile.

7e constat : Options résidentielles souhaitées

Lorsque les PADI rencontrées pour cette recherche ont été invitées à se prononcer sur le milieu de vie qu'elles aimeraient habiter plus tard, deux types d'options résidentielles ont été décrites. Premièrement, l'une des formules évoquées par quelques PADI pourrait ressembler à ce que la littérature conçoit comme un foyer de groupe et que les PADI décrivent comme une maison dans laquelle elles cohabitent, partagent des tâches et reçoivent de l'aide ou des services pour réaliser leurs habitudes de vie. Deuxièmement, leur discours a laissé transparaitre une préférence envers un type de milieu de vie en particulier. Cela a d'ailleurs été souligné dans le chapitre sur les résultats dans lequel l'intérêt des participants relativement à l'hébergement en résidence pour personnes âgées est mentionné. D'ailleurs, deux participants habitaient déjà dans des milieux destinés aux personnes âgées (Ginette et Marc) et affirmaient vouloir continuer à y vivre. Ainsi, il semble se dégager un consensus pour ce type d'option résidentielle. À ce sujet, plusieurs ont fait référence aux repas, aux activités et aux services médicaux disponibles sur place. Il est intéressant de noter qu'il y a un dénominateur commun aux deux options résidentielles suggérées qui sont la résidence pour aînés et la colocation dans une maison, cela réfère à la possibilité de cohabiter avec des amis. En effet, autant celles qui ont mentionné vouloir habiter en résidence que celles qui souhaitaient vivre dans une maison ont exprimé le souhait de pouvoir habiter avec des amis. Ceci a aussi été dénoté dans l'étude de Shaw et ses collaborateurs (2011) qui relève que les personnes

présentant une DI et leurs proches ont une préférence envers les milieux de vie qui permettent de maintenir et d'élargir le réseau social à travers l'avancée en âge et où il est possible d'habiter avec des pairs ou à proximité de ceux-ci.

Par ailleurs, considérant l'intérêt démontré pour la vie en résidence pour personnes âgées par les PADI de cette étude, il est important d'examiner autant les conséquences positives que négatives relatées dans les écrits à propos de ce milieu de vie. En matière de conséquences positives observables, malheureusement, peu sont documentées. Webber (2014) fait mention de l'amélioration de l'état de santé des PADI à la suite de leur entrée en résidence grâce à un meilleur suivi par le personnel médical en place. Aussi, la possibilité de pouvoir participer à des activités qui ont lieu dans la résidence a été soulignée (Bigby et al., 2008). À l'opposé de ce qui précède, Rioux (2013) mentionne dans sa recension des écrits que plusieurs auteurs sont critiques vis-à-vis de l'hébergement des PADI en résidence pour personnes âgées. Elle fait entre autres référence au fait que la transition vers la résidence représente souvent une rupture avec leur communauté et leur réseau social. Ce résultat concorde avec une étude réalisée par Higgins et Mansell (2009) qui met de l'avant que les personnes âgées (avec ou sans DI) habitant en résidence pour personnes âgées sont moins bien intégrées dans la communauté et participent à moins d'activités stimulantes que les PADI qui habitent dans des foyers dédiés aux personnes présentant une DI. Le dernier aspect ayant un impact négatif sur la qualité de vie des PADI habitant en résidence concerne leur inclusion. En effet, il ne serait pas rare qu'elles soient exclues par les autres résidents qui manifesteraient de la crainte et de l'évitement à leur endroit (Webber et al., 2014). Aussi, cela pourrait s'expliquer par un intérêt divergent pour des activités, qui serait notamment dû à la différence d'âge qu'il y a entre les PADI et les autres résidents qui sont souvent beaucoup plus âgés qu'elles (Bigby et al., 2008).

Pour résumer, il est possible de conclure que présentement, la planification du futur n'est pas une pratique répandue et qu'il n'y a pas de ressources résidentielles dédiées aux PADI. Malgré cela, celles rencontrées en entrevue pour ce mémoire semblent se sentir en mesure d'exercer leur participation sociale à l'égard des habitudes de vie qui ont pu être documentées. Aussi, à la lumière des propos des participants à cette étude et des résultats des études consultées, il est possible d'identifier les facteurs qui peuvent avoir une influence positive sur la qualité de vie des PADI, soit : l'autonomie et le sentiment de liberté, la vie sociale et l'emplacement géographique du lieu de résidence. Ceux qui peuvent avoir un impact négatif sont : le manque de moyens financiers, le bruit présent dans l'environnement de la personne et le manque de formation du personnel impliqué dans le quotidien des PADI. Ensuite, il faut reconnaître l'intérêt que les participants ont démontré à l'égard des soins de santé. Finalement, il est possible d'observer une préférence à propos du type d'option résidentielle rêvé pour dernière demeure, soit la résidence pour personnes âgées. Cependant, il faut demeurer critique vis-

à-vis cette option puisque de nombreux auteurs ont recensé des conséquences négatives pour les PADI qui y habitent, telles que les difficultés d'inclusion parmi les autres résidents et au sein de la communauté.

5.2 Recommandations

Considérant ce qui a été mentionné précédemment, les recommandations suivantes sont émises. Celles-ci concernent la sensibilisation des familles à la planification du futur ainsi que la disponibilité d'options résidentielles qui favorisent la participation sociale et le bien-être des PADI.

1ère recommandation : Sensibiliser les familles à la planification du futur

Concrètement, il faut sensibiliser les familles à la planification du futur dans une perspective globale. À ce sujet, différents aspects (p.ex. : financiers, régime de protection, habitation) doivent être couverts puisque ceux-ci sont tous interreliés et qu'ils s'interinfluencent. C'est aussi ce qui est mis de l'avant dans le MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010). Ainsi, le développement d'un outil d'aide à la planification du projet de vie à l'intention des familles serait intéressant. Celui-ci pourrait être consulté quand la personne présentant une DI est encore jeune (enfance ou adolescence selon les aspects) et elle pourrait par la suite l'utiliser durant sa vie d'adulte. La planification du projet de vie pourrait être complétée et réajustée selon les besoins, souhaits, habiletés et compétences développés par la personne. Dans tous les cas, l'objectif premier de cet outil serait de faire réfléchir les familles et les personnes présentant une DI au futur et de prendre les dispositions nécessaires pour assurer que le projet de vie correspond aux besoins et aux volontés de la personne (Bigby, 2004), puisque cela n'est pas toujours fait (Bibby, 2012; Hole, Stainton et Wilson, 2013; Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy et Slevin, 2014). Il semble utile de rappeler que le succès de cette planification ne peut pas être assuré sans la participation active de la principale personne concernée à la planification de son projet de vie. Dans la mesure du possible, c'est-à-dire en considérant les limitations de la personne, il faut l'impliquer au maximum et déterminer un projet lié à ses intérêts et attentes. Qui plus est, le point b de l'article 1.2 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale est explicite à ce sujet. Il mentionne l'importance de « favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts » (gouvernement du Québec, 2018, chap. 1, art. 1.2).

Toutefois, pour que les familles soient sensibilisées, il faut d'abord que les intervenants qui les côtoient le soient aussi. Qu'il s'agisse des intervenants œuvrant dans des organismes communautaires ou dans le réseau de la santé et des services sociaux, la planification du futur devra désormais faire partie de leurs préoccupations dans l'accompagnement des personnes et des familles. Les renseignements nécessaires pour soutenir une planification optimale du projet de vie résidentiel pourraient leur être fournis sous forme de séances d'informations, de guide d'informations, de présentations de l'outil d'aide à la planification du projet de vie, etc. Étant mieux informés eux-mêmes, ils seront alors plus outillés pour accompagner les familles. D'ailleurs, dans sa recension des écrits, Bibby (2012) fait état d'un manque d'information rapporté par les familles des personnes présentant une DI à l'égard des options résidentielles disponibles et des difficultés auxquelles elles sont confrontées pour trouver les renseignements permettant de guider la planification du projet résidentiel. Ceci rendant la planification du futur difficile.

Ainsi, avant de recommander des options résidentielles qui correspondent aux souhaits des PADI, il est pertinent de s'assurer qu'elles pourront y avoir accès lors de la planification de leur projet de vie. De plus, cette planification ne devrait pas être perçue tel un plan inflexible, mais bien tel un outil qui peut évoluer dans le temps, tout comme les intérêts et les besoins des personnes et de leurs proches.

2e recommandation : Offrir des options résidentielles favorisant la participation sociale et le bien-être

La réalisation de cette maîtrise a menée à une importante réflexion sur la pertinence de développer des ressources résidentielles dédiées spécifiquement aux PADI. Ne serait-il pas plus efficace et approprié d'adapter des modèles existants? En outre, lorsque les efforts investis pour favoriser leur inclusion dans la communauté tout au long de leur vie sont considérés, ne serait-il pas paradoxal, voire illogique, qu'elles terminent leurs jours dans un milieu de vie ségrégué? Ainsi, au-delà du modèle résidentiel choisi, ce n'est pas seulement sa forme, mais surtout les conditions mises en place qui favoriseront le bien-être et la pleine participation sociale des PADI. Ces conditions fondamentales, et qui sont liées à l'objectif 3 de cette recherche (identifier des recommandations pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale), sont présentées aux sous-sections suivantes.

a) Les options résidentielles désirées par les PADI

Il a été mentionné antérieurement que les PADI avaient manifesté leur intérêt envers deux types d'options résidentielles plus spécifiques, soient la résidence pour personnes âgées et le foyer de groupe. Ainsi, l'accès à ces ressources devrait être facilité. Afin de s'assurer qu'elles répondent bien aux besoins des PADI, certaines résidences et RTF pourraient être ciblées et faire l'objet d'une entente de services spécifiques dans laquelle les responsables s'engageraient à respecter certaines conditions spécifiques pour bien répondre aux souhaits des PADI. D'abord, l'emplacement géographique devrait faciliter les déplacements en transport en commun. De plus, les repas devraient y être offerts de même que l'accès à des soins de santé sur place ou à proximité. Aussi, ces milieux devraient faciliter la participation à des activités variées à même le milieu de vie. D'ailleurs, une étude menée par Rourke et ses collaborateurs (2004), révèle que la disponibilité d'une variété d'activités dans leur résidence est considérée comme une force par les participants de cette étude. Par activités, les auteurs réfèrent à des loisirs tout comme à la possibilité de participer à certaines tâches de la vie domestique. De plus, tel que le rapportent certains chercheurs (Bigby et al., 2008; Higgins et Mansell, 2009; Shaw et al., 2011), faciliter la cohabitation avec des pairs présentant aussi une DI de même que développer et maintenir des relations amicales à travers l'avancée en âge est crucial pour les personnes présentant une DI. Ainsi, différentes stratégies pour s'en assurer doivent être mises en place par les intervenants ou le personnel impliqués dans les milieux de vie de la personne. Comme l'observent Bigby et ses collaborateurs (2008), les PADI habitant dans des foyers pour aînés accueillant plus d'une personne présentant une DI ont plus de facilité à se faire des amis. Ainsi, les résidences pour personnes âgées prenant part à l'entente de services suggérée précédemment pourraient s'engager à offrir quelques places à des PADI. De cette façon, les couples et les amis auraient la possibilité d'emménager dans une même résidence. Cela est d'autant plus important puisqu'il est bien documenté que les personnes présentant une DI ont souvent un réseau social restreint et que celui-ci s'effrite lors de leur avancée en âge (Bigby, 2004; Llewellyn et al., 2004; Rioux, 2013). En fait, rares sont les personnes présentant une DI qui ont un conjoint et des enfants. Ainsi lorsque leurs parents décèdent, les seules personnes de leur réseau qui sont encore actives sont souvent leurs intervenants (Leclair Avisais, 2006).

b) Des résidences pour personnes âgées désignées

Tel que discuté précédemment, bien que le personnel œuvrant auprès des PADI dans les résidences soit très compétent pour assurer une prise en charge médicale, il existe quelques lacunes quant à la réponse aux besoins sociaux. Encore une fois, la possibilité de pouvoir orienter les PADI vers des résidences faisant l'objet d'une entente de services spécifique permettrait de contrer ce problème. Une action facile à poser serait de s'assurer qu'une partie du personnel soit informée des besoins sociaux des PADI et du niveau de soutien qu'elles

requièrent pour réaliser leurs habitudes de vie. Ainsi, certains employés pourraient avoir la responsabilité de veiller à ce que les PADI participent aux activités, qu'elles réalisent leurs habitudes de vie, qu'elles créent des liens et qu'elles ne se sentent pas isolées. À cet effet, certains auteurs (Bigby et al., 2008; Webber et al., 2014) ont observé que les PADI étaient parfois mises à l'écart par les autres résidents qui les évitaient ou ne voulaient pas les intégrer à leur groupe. En raison de ce phénomène d'exclusion, il serait important de sensibiliser les résidents des foyers pour aînés à la DI puisqu'ils sont aussi des acteurs importants dans leur processus d'inclusion. Ainsi, avant l'arrivée de personnes présentant une DI dans une résidence, une brève séance d'information auprès des résidents ayant pour but de démystifier la DI serait pertinente. Il pourrait aussi être intéressant d'impliquer le comité des usagers/résidents dans cette activité de sensibilisation. Leurs membres pourraient être désignés comme mentors/personnes-ressources des PADI à leur arrivée dans leur nouveau milieu de vie afin de les aider à s'y intégrer et à se familiariser avec les spécificités de leur nouvel environnement. Parmi les raisons pour lesquelles il est important de prévenir l'exclusion sociale, il y a la prévention des abus. Il est de notoriété publique que les aînés qui habitent en résidence peuvent en être victimes. Or, puisque les PADI sont des personnes vulnérables sur le plan des abus, autant en raison de leur DI que de leur âge et du fait qu'elles reçoivent habituellement peu de visite (Higgins et Mansel, 2009), il s'avère nécessaire de mettre en place un filet de sécurité dans les résidences pour personnes âgées.

c) Des RTF désignées

Concernant les foyers de groupe, les écrits scientifiques font état du manque de formation du personnel à l'égard du vieillissement et par conséquent, de leur incompréhension des problèmes de santé qui peuvent se manifester à travers l'avancée en âge (Bowers et al, 2014; Webber et al., 2010; Webber et al., 2014; Webber et al., 2015). Bien qu'il soit pertinent que les responsables de foyers et les professionnels qui y travaillent aient des connaissances en gériatrie, il est légitime de se demander si cela est vraiment nécessaire et pertinent. En fait, il suffirait de s'assurer que les PADI qui vivent en foyer de groupe, à titre d'exemple en RTF, ont un suivi médical régulier et que les responsables de ces ressources s'engagent à les amener consulter dès qu'ils constatent des changements de comportements significatifs ou l'apparition de symptômes inhabituels. Cela permettrait d'éviter que certaines conditions s'aggravent indûment et que leur état de santé général régresse. Il serait aussi fort pertinent de faciliter l'accès des PADI habitant en foyer de groupe aux services de soutien à domicile (SAD). L'ajout de professionnels de la santé dans l'environnement des PADI pourrait faciliter leur maintien dans ce type de résidence. De même, cela pourrait aider à prévenir leur placement prématuré en résidence pour personnes âgées, qui est souvent occasionné par la détérioration de leur état de santé ou lorsque les responsables de foyer ne se sentent pas outillés pour donner de nouveaux soins à la PADI. Les études consultées mettent aussi

en lumière ce phénomène, entre autres, en présentant l'écart d'âge entre les PADI et les autres personnes âgées qui résident dans les résidences. Les PADI y entrent beaucoup plus jeunes et la durée de leur séjour y est habituellement beaucoup plus longue (Bigby et al., 2008; Bigby, 2011). Une prise en charge médicale adéquate pourrait éviter une telle détérioration de la santé et une transition réussie vers une résidence. Finalement, en ce qui concerne la participation sociale, les responsables de foyers ont déjà l'expertise nécessaire en DI, ils sont donc habituellement en mesure de déterminer le soutien nécessaire à leur offrir à travers l'avancée en âge afin qu'elles puissent continuer à réaliser leurs habitudes de vie.

Les recommandations présentées précédemment représentent le fruit des réflexions ayant émergé au cours de la réalisation de cette recherche. À ce propos, il est intéressant de noter que celles qui sont en lien avec la santé rejoignent celles émises par Lordighi et ses collaborateurs (2018) dans leur rapport sur la santé des PADI. Dans ce rapport, les chercheurs suggèrent aussi de s'assurer que les professionnels de la santé adoptent une approche plus « proactive », puisque les PADI et leurs proches ne reconnaissent pas toujours « les signes précurseurs des différents problèmes de santé » (Lordighi et al., 2018, p. 30). Ceux-ci devraient aussi avoir accès à différentes activités de sensibilisation et de formation pour développer une meilleure connaissance des caractéristiques et des besoins des PADI. De plus, dans un autre rapport sous la responsabilité de l'International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD) et de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les experts formulent d'autres recommandations, qui sont aussi en lien avec ce mémoire, soit :

- Favoriser l'adoption, par les prestataires de soins aux personnes présentant une DI d'une approche anticipative,
- Faciliter l'accès des personnes présentant une DI aux soins d'un expert,
- Accroître l'accès à des examens minutieux justifiés par le déclin fonctionnel des PADI,
- Offrir de la formation continue pour les aidants,
- Encourager l'actualisation continue de la formation médicale, des standards de pratique, de l'expertise clinique, des recherches et du leadership professionnel.

Si ces recommandations pouvaient faire écho auprès des acteurs et décideurs concernés par l'habitation et la santé des PADI, la qualité de vie de celles-ci s'en trouverait grandement améliorée. Bien que les constats au

cœur de ce mémoire soient semblables à ceux d'autres auteurs, il n'en demeure pas moins que cette recherche comporte quelques limites. Ces limites, ainsi que les forces de cette étude, sont présentées ci-après.

5.3 Limites de cette étude

Tout d'abord certaines limites méthodologiques doivent être rapportées. La première concerne la méthode non probabiliste utilisée pour constituer l'échantillon. Plus précisément, les participants ont été recrutés grâce à trois types d'échantillonnages à savoir celui systématique non probabiliste, celui de volontaires et celui dit « boule de neige » (Ouellette et St-Jacques, 2000). Relativement au premier type, il a déjà été mentionné que l'étudiante a pu utiliser une liste de PADI ayant pris part à une étude de Pre Milot et qui avaient accepté d'être recontactées pour participer à d'autres études. Ensuite, elle a pu compléter son échantillon avec l'aide des intervenantes des organismes partenaires qui ont sollicité des volontaires correspondant aux critères préétablis. Enfin, ces participants ont facilité le recrutement d'autres personnes de leur réseau. Aux termes de ces démarches, un échantillon de dix PADI a été constitué pour cette étude qualitative, lequel n'est pas représentatif de l'ensemble de la population (Ouellette et St-Jacques, 2000). Le nombre d'unités étant petit, il faut alors se garder de toute généralisation à l'endroit des résultats de cette étude.

Également, il est difficile d'évaluer si une réelle saturation a été atteinte, c'est-à-dire que l'échantillon permet de colliger suffisamment d'informations de telle sorte qu'il n'y a plus de nouvelles informations qui émergent (Ouellette et St-Jacques, 2000). Une préoccupation quant à la diversification, qui réfère au choix d'unités ayant des caractéristiques différentes, a toutefois bien été observée. Cependant, certaines caractéristiques n'étaient présentes que chez l'une ou l'autre des PADI interrogées. À titre d'exemple, seulement une personne habitait en RTF et une seule habitait en résidence pour aînés. Le fait de pouvoir rencontrer d'autres personnes habitant ces types de ressources aurait assuré une plus grande saturation des données, puisque l'étudiante aurait été en mesure d'obtenir une plus grande diversité de points de vue. Puisque cette recherche s'est réalisée dans le cadre d'une maîtrise, le temps restreint n'a pas permis de recruter un nombre plus élevé de répondants.

Puis, il faut se demander si les PADI rencontrées connaissaient bien les différentes options résidentielles qui peuvent s'offrir à elles, afin de pouvoir répondre aux questions de manière éclairée. Aussi, certaines PADI ont admis avoir de la difficulté à se projeter dans l'avenir, les empêchant ainsi de répondre à certaines questions du guide d'entrevue. De ce fait, certaines informations n'ont pas pu être recueillies.

Enfin, il est possible que les PADI aient tenu des propos qui ne représentaient pas la réalité, par souci de désirabilité sociale. Ce biais serait davantage présent lorsque les habiletés de communication des personnes

présentant une DI sont bonnes; le chercheur pourrait alors surévaluer leur compréhension réelle des questions posées (Finlay et Lyons, 2002). Malgré l'attention portée pour éviter cela, il est difficile pour l'étudiante d'avoir la certitude que cela ne s'est pas produit.

Finalement, la validité des informations peut être questionnée. Entre autres en raison de la désirabilité sociale, mais aussi à l'égard de la diversité de la provenance d'autres sources avec lesquelles il aurait pu être possible de trianguler les informations recueillies. À titre d'exemple, en plus de pouvoir rencontrer plus de PADI, des proches et des intervenants auraient pu être aussi interrogés, ce que recommandent Julien-Gauthier et ses collaborateurs (2009).

5.4 Les forces de cette étude

Une recherche de nature exploratoire est réalisée dans l'intention de recueillir des informations qui permettent d'entamer la compréhension d'un nouveau phénomène social (Yegidis et Weinbach, 2006). Bien que modestes, les résultats de ce mémoire effectué dans le cadre d'une maîtrise en travail social, apportent une contribution certaine sur le plan des connaissances scientifiques. En effet, puisqu'il s'agit d'un sujet encore peu étudié au Québec, le fait de l'avoir exploré, même si cela est à petite échelle, donne des pistes de solutions et aide à identifier les connaissances qu'il reste à développer. D'ailleurs, les résultats ont été recueillis directement auprès de PADI, qui sont en fait les meilleurs experts en la matière. L'interprétation qu'ils font de leur vécu est la meilleure des sources d'information possible (Le Moigne, 2007).

Également, les recommandations issues de cette recherche sont somme toute assez faciles à mettre en application, car elles ne demandent pas d'énormes ressources financières ou humaines. De plus, les recommandations de l'étudiante rejoignent celles d'autres auteurs (Lordighi et al., 2018), ce qui en démontre la pertinence. Ainsi, le troisième objectif de cette recherche a pu être atteint. À ce propos, les résultats de l'étude ont pu être diffusés lors de la soirée de la recherche et de l'innovation, tenue le 21 mars 2019 dans le cadre de la Semaine Québécoise de la Déficience Intellectuelle (SQDI) et qui avait pour thème : l'habitat dans tous ses états!. Plusieurs acteurs de la région de Québec concernés par la DI étaient présents lors de cette soirée. Aussi, l'étudiante a présenté ses résultats à Glasgow en Écosse lors du congrès du l'IASSIDD à l'été 2019. Enfin, la tenue d'une présentation des résultats destinée aux participants à l'étude et à leurs pairs sera proposée au Mouvement des Personnes d'Abord du Québec Métropolitain, un partenaire de cette recherche.

Finalement, une autre force de cette recherche repose sur le fait qu'il a été mené par une étudiante qui a effectué un retour aux études et qui possède plusieurs années d'expérience en intervention, dont quelques-unes auprès

des personnes présentant une DI. De plus, pendant ses études, elle a poursuivi son engagement bénévole auprès de ces personnes. Aussi, pendant ses trois années d'études à la maitrise, elle a travaillé à titre d'auxiliaire de recherche pour Pre Milot et a pu développer différentes habiletés qui ont été utiles pour la réalisation de son mémoire. Ces expériences réunies ont permis à l'étudiante d'être très à l'aise lors de la conduite des entrevues avec les participants en ayant de la facilité à communiquer avec eux. Il faut aussi mentionner que les personnes âgées et la gérontologie sociale sont une autre source d'intérêt pour l'étudiante, qui d'ailleurs a déjà travaillé avec cette clientèle. Cela lui permet d'être familière avec la réalité des personnes âgées et de bien connaître les défis que plusieurs rencontrent.

Ainsi se conclut le dernier chapitre qui portait sur les principaux constats réalisés tout au long du projet. Afin de remédier aux problèmes illustrés dans ces constats, différentes recommandations ont ensuite été proposées. Finalement, les limites et les forces de cette étude ont été exposées.

Conclusion

L'espérance de vie des personnes présentant une DI a augmenté dans les dernières décennies, de telle sorte qu'elles peuvent maintenant vivre jusqu'à un âge avancé. Ainsi, au même titre que les autres citoyens, elles connaîtront les effets du vieillissement, mais parfois de manière précoce. À leurs limitations intellectuelles, s'ajouteront celles qui sont associées à leur avancée en âge. Leur nouvelle réalité pourra les amener à devoir quitter leur milieu de vie pour emménager dans une habitation qui répondra mieux à leurs besoins. Présentement, puisqu'il s'agit de la première génération de PADI à être aussi nombreuse, cela incite à se questionner sur la réponse à leurs besoins et la pertinence de développer des services spécifiques. Ce mémoire a permis d'étudier la question de l'habitation sous l'angle d'une question précise : Comment les personnes aînées présentant une déficience intellectuelle et vivant dans la Ville de Québec perçoivent-elles les options résidentielles s'offrant à elles ? C'est en poursuivant l'atteinte de trois objectifs qu'il a été possible de connaître l'opinion des PADI à ce sujet.

La recension des écrits et la recherche documentaire ont permis de connaître les options résidentielles actuellement disponibles pour les PADI, autant celles disponibles à Québec que celles situées ailleurs en Occident (objectif 1). Si dans les écrits consultés, la majorité des personnes présentant une DI résidait dans des foyers de groupe, un seul des participants à cette étude y logeait. D'ailleurs, l'appartement était l'option résidentielle la plus habitée par ceux-ci, soit par la moitié d'entre eux.

Ensuite, la réalisation d'entrevues semi-dirigées a permis de comprendre les besoins comblés et non comblés des PADI en matière d'options résidentielles (objectif 2). Il a été possible d'observer que les sujets abordés en entrevue pouvaient être répartis en deux grands thèmes : les facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui sont en constante interaction. Pour chaque type de facteurs, des éléments tels que la vie sociale, l'autonomie, l'emplacement et la cohabitation ont pu être source de satisfaction ou d'insatisfaction.

Alors, en mettant ensemble les informations issues de la littérature grise et des écrits scientifiques, ainsi que le contenu des entrevues réalisées pour cette recherche, des constats ont émergé et ont été exposés. Les préférences des PADI ont été expliquées, des considérations concernant leur santé et leur qualité de vie mentionnées.

Enfin, il a été possible d'identifier des recommandations pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale (objectif 3). Il a finalement été recommandé de sensibiliser les familles à la planification du futur et d'offrir des options résidentielles qui permettent une participation sociale optimale et le bien-être des PADI par la mise en place de conditions précises.

Il était pertinent de réaliser cette recherche dans la discipline du travail social parce que le vécu de l'humain ne peut y être appréhendé sans tenir compte de ses interactions avec les autres et son environnement. Ainsi, s'intéresser au milieu de vie des individus est dans l'ordre des choses. D'ailleurs, c'est aussi pertinent au regard du travail social en tant que pratique d'intervention professionnelle puisque l'accompagnement des personnes et de leur famille dans les différentes transitions de la vie est un rôle qui revient aux intervenants sociaux du réseau de la santé et des services sociaux ou des milieux communautaires.

Maintenant que nous en connaissons davantage à l'égard des besoins et des désirs résidentiels des PADI et qu'il a été convenu qu'il n'est pas nécessaire de développer des ressources leur étant spécifiquement dédiées, il est légitime de se demander ce qu'il reste à faire. Dans cet ordre d'idées, il faudra sensibiliser les intervenants et les résidents des milieux où elles sont susceptibles de se retrouver pour favoriser leur inclusion sociale et contrer le sentiment d'isolement qu'elles sont susceptibles de vivre. Après avoir travaillé sur l'inclusion en milieux scolaires et professionnels, il est maintenant temps d'investir les milieux dédiés aux aînés pour paver la voie aux PADI. Un autre besoin des PADI qui devra faire l'objet d'une attention particulière concerne la retraite. Les personnes présentant une DI étant de plus en plus nombreuses à participer à des activités socioprofessionnelles sur une base hebdomadaire verront le jour arriver, dans leur avancée en âge, où elles devront quitter ces lieux et prendre leur retraite. À l'instar des autres adultes qui songent à la fin de leur carrière, le départ à la retraite est une étape de vie importante qu'il ne faut pas négliger de préparer. Or, très peu d'information concernant cette étape de vie est disponible pour les PADI. Encore une fois, c'est davantage dans les écrits scientifiques publiés à l'international qu'il est possible d'en apprendre sur le sujet. Cependant, il serait fort pertinent d'investiguer ce sujet dans le contexte québécois. En fait, il serait à propos d'étudier le phénomène du vieillissement de nos concitoyens et concitoyennes présentant une DI au regard des différents aspects de la vie.

Liste de références

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2018). *Definition of intellectual disability*. Repéré à http://aaidd.org/intellectual-disability/definition

American Psychiatric Association. (2003). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e ed.). Paris: Masson.

Azéma, B., et Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales, 2*(2), 295-333.

Bibby, R. (2012). 'I hope he goes first': Exploring determinant of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues?. *British journal of Learning Disabilities*, 41, 94-105, doi: 10. 1111/j.1468-3156.2012.00727.x

Bigby, C. (2004). *Ageing with a lifelong disability: A guide to practice, program an policy issues for human services professionals*. Londres, Royaume-Uni : Jessica Kingsley publisher.

Bigby, C., Bowers, B. et Webber, R. (2011). Planning and decision making about the future care of older group home residents and transition to residential aged care. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(8), 777-789. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01297.x

Bigby, C., Webber, R., Bowers, B. et McKenzie-Green, B. (2008). A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disabilties Research, 52*(Pt 5), 404-414. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01040.x

Billette, J. et Lavoie, J.-P. (2010). Vieillissements, exclusions sociales et solidarités. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal. (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (p.1-22). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Boucher, N. et Garcia, V. (2013). *Les pratiques innovantes en matière d'habitation : Document présenté dans le cadre du projet clinique Continuum résidentiel en déficience physique, intellectuelle et trouble envahissant du développement.* Repéré à https://www.google.ca/search?q=Les+pratiques+innovantes+en+mati%C3%A8re+d%27habitation&spell=1&sa=X&ved=0ahUKEwj9iciXsZPfAhUpqlkKHcCaAwIQBQgpKAA&biw=1242&bih=553

Boucher, N. et Dumont, I. (2014). *Un continuum résidentiel adapté aux besoins des personnes handicapées : projet clinique déficience physique, déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement*. Document inédit.

Boucher, C. (2011). *Étude descriptive-exploratoire sur la domotique destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle sous l'angle de la sécurité en milieu résidentiel.* Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada.

Bowers, B., Webber, R. et Bigby, C. (2014). Health issues of older people with intellectual disability in group homes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 39*(3), 261-269. doi:10.3109/13668250.2014.936083

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec -CRDIQ. (2012). *Fiche d'information à l'intention des parents : Volet 2, les options résidentielles.* Québec : le comité des usagers du CRDIQ.

Conseil consultatif national sur le troisième âge. (2004). *Aînés en marge : Vieillir avec une déficience intellectuelle.* Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada (No : 0-662-68397-8). Repéré à http://publications.gc.ca/collections/Collection/H88-5-2-2004F.pdf

Dumais, L., Prohet, A. et Proulx, J. (2011). *Les habitations Papineau : évaluation d'un projet pilote de soutien au logement autonome au CRDI Gabrielle-Major*. Repéré à http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_insertion/Cahier_11-07.pdf.

Finlay, W. M. L. et Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation, *Mental Retardation*, *40* (1), p. 14-29.

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Presses de l'Université Laval. Réseau international sur le processus de production du handicap.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J. et St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec, Réseau international sur le processus de production du handicap.

Fougeyrollas, P. et Noreau, L. (2014). *La mesure des habitudes de vie : Guide d'utilisation, version pour adolescents, adultes et aînés*. Québec.

Gouvernement du Québec. (2018). Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. chap. 1, art. 1.2.

Grenier, A. et Ferrer, I. (2010). Âge, vieillesse et vieillissement. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal. (dir.), *Vieillir au pluriel : perspectives sociales* (p.35-54). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Higgins, L. et Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities, 37*(3), 207-212. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00550.x

Hole, R.D., Stainton, T. et Wilson, L. (2013). Ageing Adults with intellectual disabilities : Self-advocates' and family members' perspectives about the future. *Australian Social Work*, *66*(4), 571-589, doi : 10.1080/0312407X.2012.689307

Hutchings, B. L., Olsen, R. V. et Moulton, H. J. (2008). Environmental evaluations and modifications to support aging at home with a developmental disability. *Journal of Housing for the Elderly, 22*(4), 286-310. doi:10.1080/02763890802458445

Johnson, J. M. et Rowlands, T. (2012). The interpersonal dynamics of in-depth interviewing. Dans J. F. Gubrium, J. A. Holstein, A. B. Marvasti & K. D. McKinney (dir.), *The Sage book of interview research: The complexity of the craft* (p.99-113). Los Angeles: Sage.

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.

Jutras, D., Choquette, P. et Landry, M. (2012). *Programme cadre pour les personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort*. Repéré à http://www.srsor.qc.ca/wp-content/uploads/2013/10/Programme-cadre-personnes-vieillissantes.pdf

Kreuger, L.W. et Neuman, W.L. (2006). *Social Work Research Methods. Qualitative and Quantitative Applications*. Boston: Pearson.

Leclair-Arvisais, L. (2006). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Pavillon du Parc-Encart clinique Édition spéciale (Mai 2006).

Le Moigne, J. (2007). *Les épistémologies constructivistes*. Paris : Presses Universitaires de France.

Loirdighi, N., Ndengeyingoma, A., Lebeau, É. et Couture, G. (2018). *Le profil de santé physique des personnes ainées présentant une déficience intellectuelle (PADI).* Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C. et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Québec, Canada : Gaëtan Morin.

Milot, É. (2014). *Étude exploratoire des représentations sociales de la parentalité vécue par les personnes présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle*. Thèse de doctorat, Université Laval, Québec, Canada.

Milot, É., Leblanc, F., Bergeron, A.-S. et Martin-Roy, S. (en préparation). Portrait des pratiques de collaboration entre les acteurs qui soutiennent l'exercice de la participation sociale des personnes aînées présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches.* Repéré à http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-02.pdf

Padgett, D. K. (2017). *Qualitative Methods in Social Work Research*. Thousand Oaks (CA): Sage.

Paillé, P. (2007). La recherche qualitative : une méthodologie de la proximité, Dans H. Dorvil et R. Mayer (dir.) *Problèmes sociaux,* Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Proulx, J. (2011). *L'évolution des interventions dans le domaine résidentiel auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.* Une revue de littérature à l'échelle internationale. Repéré à http://www.larepps.uqam.ca/Page /Document/ pdf_logement/Cahier_11-10.pdf

Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2016). Développement humain et handicap. Repéré à http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/developpement-humain-handicap.

Richard, M.-C. et Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport*. Repéré à http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_insertion/cahier07_08.pdf

Rioux, S. (2013). *Le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle : Métasynthèse d'articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui*. Montréal : Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI).

Rourke, A. O., Grey, I. M., Fuller, R. et Mcclean, B. (2004). Satisfaction with Living Arrangements of Older Adults with Intellectual Disability : Service Users' and Carers' Views. *Journal of Learning Disabilities, 8*(1), 12-29. doi:10.1177/1469004704039306

Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M. et Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International Journal of Older People Nursing, 9*, 217–226, doi:10.1111/opn.12021

Shaw, K., Cartwright, C. et Craig, J. (2011). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(9), 895-903. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01449.x

Webber, R., Bowers, B., et Bigby, C. (2014). Residential aged care of people with intellectual disability: A matter of perspective. *Australasian Journal on Ageing*, *4*(33), 36-40. doi: 10.1111/ajag.12086

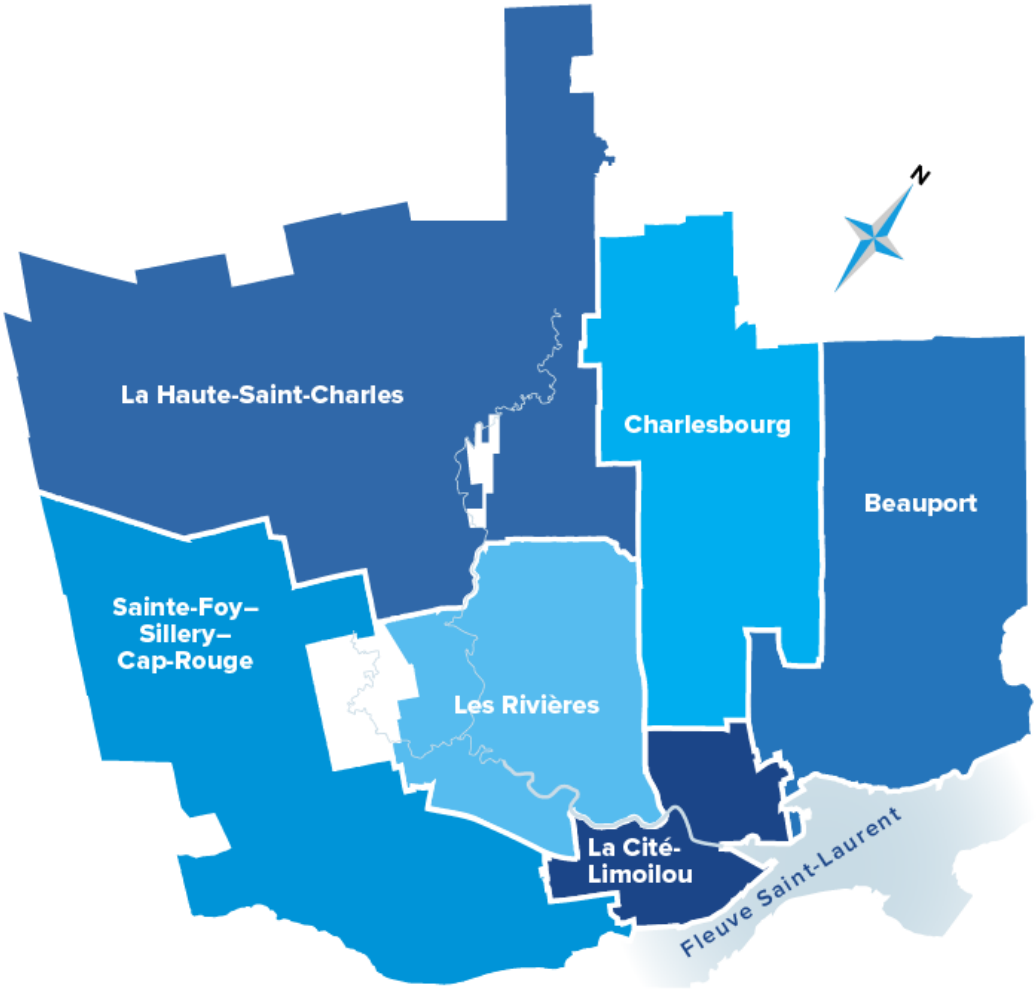
Webber, R., Bowers, B. et Bigby, C. (2015). Confidence of group home staff in supporting the health needs of older residents with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *41*(2), 107-114. doi: 10.3109/13668250.2015.1130218

Webber, R., Bowers, B. et McKenzie-Green, B. (2010). Staff responses to age-related health changes in people with an intellectual disability in group homes. *Disability & Society, 25*(6), 657-671. doi:10.1080/13668250802094141

World Health Organization. (2001). Healthy Ageing – Adults with Intellectual Disabilities: Summative Report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14*(3), 256-275. doi:10.1046/j.1468-3148.2001.00071.x

Yegidis, B. et Weinbach, R.W. (2006). *Research methods for social workers*. Boston: Allyn and Bacon.

Annexe A : Carte de la ville de Québec et de ses arrondissements



Source : https://www.ville.quebec.qc.ca/citoyens/arrondissements/

Annexe 2 : Documents pour le recrutement

2.A. Texte de la présentation au café-causerie des 50 ans et + du Mouvement des Personnes d'Abord

2.B. Court texte pour l'Équité, la revue de l'Association pour l'intégration sociale - Région de Québec

Annexe 2.A : Présentation au café-causerie des 50 ans et + du Mouvement personne d'Abord du Québec-métropolitain

Fanny Leblanc, une étudiante à la maîtrise en travail social à l'Université Laval dirigée par madame Élise Milot, professeure à l'école de travail social et de criminologie de l'Université Laval est à la recherche de participants pour réaliser son projet.

Elle a besoin de rencontrer des personnes de 50 ans et + qui ont une déficience intellectuelle.

(Les autres informations présentées sont les mêmes que celles mentionnées dans l'annexe qui suit : but, objectifs… Toutefois, les informations seront vulgarisées et présentées avec un support visuel, soit un power point. Ensuite, je répondrai aux questions des participants et prendrai les coordonnées de ceux intéressés à participer pour prendre rendez-vous ultérieurement.)

Annexe 2.B : Court texte pour l'AISQ en ligne, bulletin électronique

Projet de recherche : participants recherchés

Dans le cadre de son projet de maîtrise en service social, madame Fanny Leblanc est à la recherche de personnes vivant avec une déficience intellectuelle âgées de 50 ans et plus. Elle souhaite réaliser des entrevues afin de discuter avec les personnes de leur perception à l'égard des options résidentielles qui s'offrent à elles dans la Ville de Québec.

But de la recherche:
-Faire des recommandations aux acteurs de la Ville de Québec concernés par les besoins et les attentes des personnes aînées ayant une déficience intellectuelle (PADI) à l'égard des options résidentielles qui s'offrent à elles.

Objectifs :
- Connaître les options résidentielles actuellement disponibles pour les PADI;
- Comprendre leurs besoins comblés et non comblés en matière d'options résidentielles actuelles;
- Identifier les stratégies d'action pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale.

Critères de sélection des participants :
-Personnes ayant une déficience intellectuelle âgée de 50 ans et +;
-Ne doit pas être sous un régime de protection (tutelle ou curatelle);
-Doit avoir les aptitudes de communication nécessaires pour participer à une entrevue d'une durée d'au plus 1h30.

Attente envers les participants :
-Participer à une entrevue semi-dirigée d'au plus 1h30 avec l'étudiante dans un lieu au choix du participant. Les questions abordées seront en lien avec l'habitation.

Pour de plus amples renseignements, contactez Mme Fanny Leblanc, étudiante à la maîtrise en service social au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) : (418) 529-9141 #6126 ou par courriel à : fanny.leblanc.1@ulaval.ca

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval :
N° d'approbation 2017-232/13-10-2017

Annexe 3 : Formulaire de consentement

(Personnes majeures et aptes à exercer leurs droits civils en respect du Code civil du Québec)

Titre de la recherche[5] :

Les options résidentielles pour les personnes aînées vivant avec une déficience intellectuelle

Responsables du projet de recherche :

QUI? **Fanny Leblanc**, étudiante à la maîtrise en service social

Élise Milot, professeure et directrice

Question

Comment les personnes aînées vivant avec une déficience intellectuelle (PADI) de la Ville de Québec perçoivent-elles les options résidentielles s'offrant à elles ?

Ce que vous ferez

- Participer à 1 entrevue avec moi.
- Ce sera approximativement 1h30.

[5] Ce formulaire est inspiré de celui développé par Boucher (2011).
Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2017-232/13-10-2017

Est-ce que la rencontre sera enregistrée?

- Oui, il y aura une enregistreuse.
- Je vais être la seule qui pourra écouter et retranscrire exactement ce que vous avez dit.

Ça se passe où?

- À un lieu qui vous convient. C'est à vous de choisir l'endroit.

Ça se passe quand?

- À un moment qui vous convient.
  C'est à vous de choisir le moment.

Compensation financière

- Un dédommagement de 20$ vous sera offert.

Avantages liés à votre participation à la recherche

- Participer à l'avancement des connaissances sur le logement pour les personnes aînées vivant avec une déficience intellectuelle.
- Recevoir un résumé des résultats obtenus.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2017-232/13-10-2017

Inconvénients liés à votre participation

- Le temps consacré à la participation.
- Discuter de situations difficiles pourrait vous faire revivre des sentiments désagréables.

Droit d'arrêter votre participation sans problème

- Vous pouvez arrêter n'importe quand sans donner de raison.
- Si vous voulez arrêter, vous pourrez indiquer à l'étudiante sur une feuille ou avec des mots que vous ne voulez plus participer à la recherche.
- Si vous arrêtez, il n'y aura aucune conséquence. Vous pouvez arrêter même après avoir fait l'entrevue. Si vous décidez d'arrêter, tout ce que vous aurez dit sera effacé.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2017-232/13-10-2017

Confidentialité des données

- Les informations seront écrites dans un dossier sur lequel il n'y aura pas votre nom.
- Un code sera utilisé pour remplacer votre nom.
- Les dossiers seront lus seulement par l'étudiante et sa directrice à la maîtrise. Les dossiers seront placés dans un classeur fermé à clé au bureau de la directrice de l'étudiante. Seulement la directrice a une clé du classeur.
- Tous les dossiers et les documents sur ordinateur seront gardés pendant un maximum de 4 ans au bureau de la directrice de l'étudiante qui est à cette adresse :

  Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)
  525, boul. Wilfrid-Hamel, bureau H-1312
  Québec (Québec) G1M 2S8
- 4 ans après la recherche (31 décembre 2021), tous les dossiers et les documents sur l'ordinateur seront détruits.
- L'étudiante va aussi travailler avec des documents sur son ordinateur au travail. Cet ordinateur est protégé par un mot de passe. Seulement l'étudiante connaît le mot de passe.

Diffusion et publication des résultats de la recherche

- Après la recherche, l'étudiante voudra présenter les résultats à d'autres personnes (chercheurs, intervenants, parents, etc.). Elle ne mentionnera jamais votre nom ou les lieux que vous fréquentez.
- En signant ce formulaire, vous acceptez que les données soient présentées aux autres (chercheurs, intervenants, etc.) à condition que ce soit fait de façon à ce que personne ne puisse vous reconnaître.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : Nº d'approbation 2017-232/13-10-2017

Aimeriez-vous recevoir les résultats du projet?

☐ Oui ☐ Non

☐ Par la poste ☐ Par courriel

Acceptez-vous d'être contacté à la fin du projet pour assister à une présentation et une discussion des résultats?

☐ Oui ☐ Non

Personnes à contacter

Si vous avez des **problèmes** ou des **questions** pendant la recherche, vous pouvez communiquer avec

Fanny Leblanc

par téléphone : (418) 529-9141 #6126

ou par courriel : fanny.leblanc.1@ulaval.ca

UNIVERSITÉ LAVAL

Pour toute **critique** ou toute **plainte** concernant cette recherche, contacter le **Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval**

par téléphone : 1-866-323-2271

ou par courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval :
N° d'approbation 2017-232/13-10-2017

Déclarations et engagements[6]

1. Le participant

Moi, _____, je déclare avoir lu le présent formulaire.

Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet.

En signant, j'accepte librement de participer au projet.

_____ _____

Signature Date

2. Témoin de confiance (optionnel)

Moi, _____, je certifie avoir été témoin de la signature de ce document par le participant. Les explications fournies par l'étudiante et les réponses aux questions étaient compréhensibles pour le participant. L'étudiante a expliqué les avantages et les inconvénients de la participation de même que les règles de confidentialité.

À titre de témoin, je confirme que le participant a effectué un consentement libre et éclairé face à sa participation au projet présenté.

_____ _____

Signature Date

3. L'étudiante

Moi, Fanny Leblanc, je certifie avoir expliqué au participant intéressé les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions posées à cet égard et avoir clairement indiqué à la personne qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation à cette recherche. Je m'engage également à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

_____ _____

Signature Date

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : Nº d'approbation 2017-232/13-10-2017

Annexe 4 : Fiche sociodémographique

Les questions que je vous pose visent à mieux vous connaître.
Toutes les informations que vous allez dire sont bonnes et elles resteront secrètes[7].

INFORMATIONS PERSONNELLES

1. Quel âge avez-vous?

☐ 50-54 ☐ 65-69

☐ 55-59 ☐ 70-74

☐ 60-64 ☐ 75 et +

MILIEU DE VIE

2. Où habitez-vous ? _____
3. Depuis combien de temps habitez-vous cet endroit ?_____
4. Pensez-vous pouvoir continuer à y habiter encore longtemps ?_____
5. Avec combien de personnes habitez-vous ?_____

OCCUPATION (p.ex. : travail, bénévolat, loisirs)

6. Quelle est votre principale occupation ?

_____

7. Est-ce à temps plein ou temps partiel ?

_____

8. Avez-vous des activités de loisir ?

_____

_____

SERVICES REÇUS

8. Quels sont les intervenants qui sont impliqués dans votre vie présentement ?

Nom	Lieu de provenance

6. Y a-t-il d'autres personnes qui vous aident pour répondre à vos besoins ?
   Si oui, qui sont-elles ?

Nom	Relation avec la personne et type de soutien accordé

Merci !

Annexe 5 : Guide d'entrevue

Projet : La perception des personnes aînées présentant une déficience intellectuelle (PADI) à l'égard des options résidentielles qui s'offrent à elles dans la Ville de Québec.

Bonjour

Tout d'abord, je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer. Je vous rappelle le sujet de mon projet de recherche. Je m'intéresse aux milieux de vie où habitent les personnes aînées qui vivent avec une déficience intellectuelle. J'aimerais avoir votre opinion sur ce sujet afin de m'aider à comprendre ces milieux de vie. Je vais vous poser des questions auxquelles vous répondrez du mieux que vous pouvez, il n'y a pas de mauvaises réponses. Le contenu de l'entrevue est confidentiel et anonyme, ce qui veut dire que votre nom n'apparaîtra nulle part et que personne ne pourra savoir ce que vous aurez dit, mis à part moi et ma directrice de recherche, professeure à l'Université Laval. Si cela ne vous dérange pas, j'aimerais enregistrer notre rencontre afin de pouvoir l'écouter plus tard et prendre le temps d'analyser tout ce que vous m'aurez dit. Ainsi, je n'aurai pas besoin de prendre en note tout ce que vous me direz. Enfin, j'aimerais vous informer que vous pouvez décider de mettre fin à votre participation à n'importe quel moment de la rencontre et même plus tard, si vous ne voulez plus que j'utilise le contenu de notre rencontre. N'hésitez pas à me demander pour prendre une pause.

Avez-vous des questions?

-Formulaire de consentement à expliquer et à faire signer.

-Faire compléter la fiche sociodémographique.

Êtes-vous prêt à commencer?

Consigne 1

Caractéristiques des options résidentielles où habitent les PADI

Les dimensions à explorer avec cette consigne sont :

-Les milieux de vie

-Le bien-être

1. ***Premièrement, parlez-moi de l'endroit où vous habitez présentement?***

La dimension à explorer avec cette consigne est :

-Le milieu de vie habité.

Questions de relance :

- Vivez-vous seul ou avec d'autres personnes, avec qui?

- Vous sentez-vous libre de faire ce que vous voulez quand vous le voulez? (Donner des exemples)

2. **Dites-moi, est-ce que vous l'aimez votre …X (*utilisez le terme que la personne mentionne pour référer à son logement)* Pourquoi vous l'aimez votre X ?**

La dimension à explorer est :

-Le bien-être.

Questions de relance :

- Qu'est-ce que vous aimez le plus dans votre X ?

- Qu'est-ce que vous aimez le moins dans votre X ?

(Exemples : l'emplacement, les pièces, les voisins, l'aménagement…)

Consigne 2

La réponse aux besoins des PADI dans les options résidentielles où elles vivent.

Les dimensions à explorer avec cette consigne sont :

-Les types de besoins (AVD, AVQ, communautaires, médicaux, autres)

3. ***Dans la vie de tous les jours, avez-vous besoin d'aide pour répondre à certains de vos besoins (nommer des exemples, pour les repas, le ménage, médication…)***

Questions de relance :

- Est-ce qu'il y a des besoins pour lesquels vous n'avez pas assez d'aide pour les combler? Qu'est-ce qui vous manque?

-Avez-vous de l'accompagnement pour répondre à tous vos besoins?

- Est-ce que vous aimeriez avoir d'autres services qui pourraient mieux répondre à vos besoins? Lesquels?

Consigne 3

Les stratégies d'action pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et ainsi soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale. Cette consigne n'est pas en lien avec une dimension précise. Il s'agit d'explorer les améliorations qui pourraient être réalisées pour augmenter la satisfaction des PADI.

4. ***De quoi auriez-vous besoin pour être plus heureux dans votre X ?***

Questions de relances :

- Êtes-vous bien dans l'endroit où vous habitez?

-Qu'est-ce qui vous rendrait plus heureux?

Pour conclure, j'aimerais vous poser une dernière question :

Si vous aviez une baguette magique et que vous pouviez faire apparaître le X idéal pour vous vieux jours, à quoi ressemblerait-il? Décrivez-le-moi svp.

L'entrevue est maintenant terminée. Avez-vous des questions ou des commentaires?

Je vous remercie encore pour votre participation, j'apprécie énormément que vous m'ayez accordé du temps.

Annexe 6 : Cahier de codification

Les options résidentielles pour les personnes aînées vivant avec une déficience intellectuelle

Question de recherche :
Comment les personnes aînées vivant avec une déficience intellectuelle de la communauté urbaine de Québec perçoivent-elles les options résidentielles s'offrant à elles ?
Objectifs :
1. Connaître les options résidentielles actuellement disponibles pour les PADI;
2. Comprendre leurs besoins comblés et non comblés en matière d'options résidentielles actuelles;
3. Identifier des recommandations pour optimiser la satisfaction des PADI à l'égard de leur milieu de vie et soutenir l'exercice de leur pleine participation sociale.

1. Caractéristiques du milieu de vie actuel[8]	2. Appréciation du milieu de vie actuel	3. Caractéristiques du milieu de vie souhaité
1.1 Modèle d'option résidentielle →1.1.1 Chambre et pension →1.1.1.1 Réalisation des AVD/AVQ a- Sans soutien/autonome b- Avec soutien b.1 par un proche c- Par un ou des services offerts →1.1.1.2 Activités de loisirs a- sur place b- dans la communauté →1.1.1.3 critères d'éligibilités a- besoins de soins b- âge →1.1.1.4 Règles dans le milieu de vie a- couvre-feu b- heure de rentrée →1.1.2 Appartement →1.1.2.1 Réalisation des AVD/AVQ a- Sans soutien/autonome b- Avec soutien b.1 par un proche c- Par un ou des services offerts →1.1.2.2 Activités de loisirs a- sur place b- dans la communauté →1.1.2.3 critères d'éligibilités a- besoins de soins b- âge →1.1.2.4 Règles dans le milieu de vie a- couvre-feu b- heure de rentrée	**2.1 Éléments satisfaisants** →2.1.1 En lien avec l'option résidentielle →2.1.1.1 Chambre et pension →2.1.1.2 Appartement →2.1.1.3 RTF → 2.1.1.4 Résidence pour personnes âgées →2.1.2 En lien avec l'emplacement →2.1.3 Relations avec les autres →2.1.4 Sentiment de liberté →2.1.5 Sentiment de sécurité →2.1.6 En lien avec l'aménagement → 2.1.6.1 intérieur → 2.1.6.2 extérieur →En lien avec la réponse aux besoins (ajouter sous-catégories selon besoins exprimés) **2.2 Éléments insatisfaisants** →2.2.1 Besoins non comblés →2.2.1.1 Avoir accès à une cours (ajouter sous-catégories ou si une seule catégorie, la mettre directement) →2.2.2 Relations avec les autres →2.2.3 Bruit →2.2.4 En lien avec le type d'option résidentielle →2.2.4.1 Chambre et pension →2.2.4.2 Appartement →2.2.4.3 RTF → 2.2.4.4 Résidence pour personnes âgées →2.2.5 Entrave au sentiment de liberté	**3.1 Modèle d'option résidentielle** →3.1.1 Résidence pour personnes âgées / autonomes →3.1.2 Milieu de vie actuel →3.1.3 Maison **3.2 Emplacement** →3.2.1 Quartier →3.2.2 Situé à proximité **3.3 Aménagement** →3.3.1 Intérieur →3.3.2 Extérieur **3.4 Réalisation des AVD/AVQ** →3.4.1 Sans soutien/autonome →3.4.2 Avec soutien →3.4.3 Par un ou des services offerts **3.5 Activités** →3.5.1 Sur place →3.5.2 Dans la communauté **3.6 Non désiré** →3.6.1 Vente et consommation de drogue, personnes ayant des dépendances →3.6.2 Vivre en CHSLD →3.6.3 Endroit trop petit →3.6.4 Endroit malpropre **3.7 Cohabitation et voisinage** → 3.7.1 Avec qui → 3.7.2 Le nombre

[8] Pour connaître la signification d'un code, voir la légende située ci-après.

→1.1.3 RTF →1.1.3.1 Réalisation des AVD/AVQ a- Sans soutien/autonome b- Avec soutien b.1 par un proche c- Par un ou des services offerts →1.1.1.2 Activités de loisirs a- sur place b- dans la communauté →1.1.1.3 critères d'éligibilités a- besoins de soins b- âge →1.1.1.4 Règles dans le milieu de vie a- couvre-feu b- heure de rentrée →1.1.4 Résidence pour personnes âgées →1.1.4.1 Réalisation des AVD/AVQ a- Sans soutien/autonome b- Avec soutien b.1 par un proche c- Par un ou des services offerts →1.1.4.2 Activités de loisirs a- sur place b- dans la communauté →1.1.4.3 critères d'éligibilités a- besoins de soins b- âge →1.1.4.4 Règles dans le milieu de vie c- couvre-feu d- heure de rentrée **1.2 Emplacement** →1.2.1 Quartier →1.2.2 Situé à proximité du milieu de vie **1.3 Aménagement** →1.3.1 Intérieur →1.3.2 Extérieur **1.4 Cohabitation et voisinage** →1.7.1 Avec d'autres résidents →1.7.2 Avec des voisins →1.7.3 Avec des co-chambreurs →1.7.4 Avec un membre de la famille	**2.3 souhait d'obtenir des services et du soutien supplémentaire** →2.3.1 oui → 2.3.2 non → 2.3.3 ne sait pas	

Légende

1. Caractéristiques du milieu de vie actuel

1.1 Modèle d'option résidentielle : type de milieu de vie
→1.1.1 Chambre et pension
→1.1.2 Appartement
→1.1.3 RTF
→1.1.4 Résidence pour personnes âgées

1.2 Emplacement : situation géographique où se trouve le milieu de vie
→1.2.1 Quartier : Limoilou, …
→1.2.2 Situé à proximité : services, transports, activités…

1.3 Aménagement : espace, grandeur, décoration
→1.3.1 Intérieur
→1.3.2 Extérieur

1.4 Réponse aux besoins : AVD/AVQ et autres
→1.4.1 Sans soutien/autonome : la personne le fait elle-même
→1.4.2 Avec soutien : la personne le réalise avec de l'aide, avec quelqu'un d'autre
→1.4.3 Par un ou des services offerts : des services sont offerts dans le milieu de vie (exemple les repas) ou demandés (exemple engager une femme de ménage) ou à proximité tel qu'habiter prêt de l'hôpital, des trajets de bus…
→1.4.4 Par un proche : réalisé par un membre de la famille ou ami(e)

1.5 Activités
→ 1.5.1 Sur place : qui sont organisées et offertes dans le milieu de vie
→ 1.5.2 Dans la communauté : organisées et offertes dans la communauté

1.6 Critères d'éligibilité : répondre à certains critères afin d'être admis
→1.6.1 Besoin de soins/assistance médicale
→1.6.2 Âge : Il y a un âge minimal, exemple dans un HLM pour les 55 ans et plus

1.7 Cohabitation et voisinage : avec qui la PADI à des contacts dans son environnement immédiat
→1.7.1 Avec d'autres résidents : les autres personnes habitant la résidence ou la même maison
→1.7.2 Avec des voisins : voisins des autres appartements ou maison à proximité
→1.7.3 Avec des co-chambreurs : les personnes habitant dans la maison de chambres
→1.7.4 Avec un membre de la famille : mère, père, fratrie…

1.8 Règles ou contraintes : imposées par le milieu de vie
→ 1.8.1 Couvre-feu : heure de coucher ou pour fermer la tv.
→ 1.8.2 Heure de rentrée : heure maximale à laquelle les personnes peuvent rentrer le soir.

2. Appréciation du milieu de vie actuel

2.1 Éléments satisfaisants : ce qu'ils aiment de leur milieu de vie, les avantages à y vivre
→2.1.1 En lien avec l'option : selon la nature du milieu, le fait que ce soit en appartement ou en chambre et pension
→2.1.2 En lien avec l'emplacement : le fait que ce soit situé à un endroit plus qu'à un autre, exemple à proximité du Patro, des métrobus…

→2.1.3 Relations avec les autres : les relations sont bonnes, il n'y a pas de problèmes
→2.1.4 Sentiment de liberté : la personne se sent libre de faire ce qu'elle veut, quand elle veut
→2.1.5 En lien avec l'aménagement : est satisfait de l'aménagement, grandeur, décoration…
→2.1.6 En lien avec la réponse aux besoins : n'a pas de besoins non répondus, est satisfaite

2.2 Éléments insatisfaisants : ce qu'ils n'aiment pas ou qui leur cause des désagréments
→2.2.1 Besoins non comblés : besoins qui ne sont pas comblés dans le milieu de vie actuel
→2.2.2 Services souhaités : services qui ne sont pas offerts dans le milieu de vie actuel, que la personne aimerait avoir
→2.2.3 Relations avec les autres : ça ne se passe pas toujours bien avec les gens avec qui la PADI cohabite
→2.2.4 Bruit : il y a beaucoup de bruit
→2.2.5 En lien avec l'option résidentielle : ce type d'option ne plait pas, ne convient pas
→2.2.6 Entrave au sentiment de liberté : la personne ne se sent pas toujours libre de faire ce qu'elle veut, quand elle le veut

3. Caractéristiques du milieu de vie souhaité : endroit où aimerait vivre la personne lorsqu'elle sera plus âgée

3.1 à 3.5 idem que 1.1 à 1.5, mais dans le milieu de vie souhaité

3.6 Non désiré : tous les éléments que les personnes ne souhaitent pas avoir dans leur milieu de vie ou à proximité
→3.6.1 Vente et consommation de drogue, personnes ayant des dépendances : succursale de vente de marijuana, …
→3.6.2 Vivre en CHSLD : la personne ne souhaite pas vivre en CHSLD
→3.6.3 Endroit trop petit : ne voudrait pas vivre dans un endroit trop petit
→3.6.4 Endroit malpropre : ne veut pas vire dans un endroit sale, qui manque de propreté.

3.7 Cohabitation

→ 3.7.1 Avec qui : avec qui la PADI souhaite habiter
→ 3.7.2 Le nombre : avec combien de personnes

Annexe 7 : Reçu pour compensation financière

Je confirme avoir reçu 20$, par Fanny Leblanc, pour participer à une entrevue de recherche. Cette entrevue a été réalisée dans le cadre du projet de maîtrise de Fanny Leblanc, sous la direction d'Élise Milot, professeure à l'Université Laval et chercheure au CIRRIS. Ce 20$ m'a été offert pour couvrir les frais associés à ma participation à l'entrevue (p.ex. : frais de transport) qui porte sur les options résidentielles pour les personnes aînées vivant avec une déficience intellectuelle.

Nom: _____

Signature : _____

Date : _____