

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**LES CONDITIONS À METTRE EN PLACE POUR FAVORISER LA VIE EN
APPARTEMENT AUTONOME POUR UNE PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE**

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
MÉLISSA CÔTÉ**

SEPTEMBRE 2022

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)**

Direction de recherche :

Prénom et nom
recherche

Directeur de

Comité d'évaluation :

Prénom et nom

directeur ou codirecteur de recherche

Prénom et nom
Évaluateur

Prénom et nom
Évaluateur

Sommaire

Lors de la transition à la vie adulte, les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent considérer différentes options résidentielles. Lorsque celles-ci désirent aller vivre en appartement, plusieurs obstacles s'imposent et rendent difficile l'option d'accéder à un véritable chez-soi.

Cet essai tentera d'identifier les conditions favorables qui permettent à une personne ayant une déficience intellectuelle d'aller vivre en appartement.

À partir de la recherche préliminaire et de la recension des écrits sur des bases de données, huit articles ont été retenus.

Les résultats suggèrent différentes stratégies pour favoriser l'apprentissage d'habiletés spécifiques à la vie quotidienne, des stratégies liées à la sécurité à domicile et des stratégies multidimensionnelles.

Table des matières

Sommaire	iii
Introduction.....	1
Contexte et problématique	2
Définition de la déficience intellectuelle.....	2
Évolution des perceptions, de l'hébergement et des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle	4
Le milieu résidentiel des personnes ayant une déficience intellectuelle.....	5
Obstacles liés à l'accès au logement	6
Cadre conceptuel.....	8
L'autodétermination	8
Le modèle du développement humain - processus de production du handicap (MDH-PPH)	8
Objectif.....	9
Méthodologie	10
Résultats	11
Stratégies d'apprentissage des habiletés de la vie quotidienne	14
La sécurité à domicile	19
Stratégies multidimensionnelles pour favoriser l'intégration en logement autonome	20
Discussion	26
Conclusion	29
Références.....	30

Introduction

Depuis le mouvement de la désinstitutionnalisation en Occident, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont de plus en plus nombreuses à exprimer le désir de vivre de manière autonome. Le changement de culture au sein de notre société et de nos interventions augmente les occasions pour ces personnes, mais apporte aussi quelques questionnements. Par exemple, quelles sont les conditions favorables pour qu'une personne ayant une déficience intellectuelle puisse vivre en appartement ? Cet essai a comme objectif de répondre à cette question. D'abord, un survol de la situation actuelle sera fait, puis les articles identifiés lors de la recherche documentaire seront présentés pour finalement être discutés.

Contexte et problématique

Les paragraphes suivants sont divisés en quatre sections qui permettront au lecteur de prendre connaissance de l'état de la situation et des éléments qui ont menés à la rédaction de cet essai. D'abord, la définition de la déficience intellectuelle sera brièvement présentée puis suivie d'une description de l'évolution des perceptions, de l'hébergement et des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ensuite, un état de la situation quant au milieu résidentiel des personnes ayant une déficience intellectuelle sera présenté pour terminer avec les obstacles liés à l'accès au logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Définition de la déficience intellectuelle

La définition de la déficience intellectuelle utilisée dans le cadre de cet essai est celle du DSM-5 (APA, 2013). Elle fait partie de la catégorie des troubles neurodéveloppementaux. Trois critères doivent être comblés pour établir le diagnostic (APA, 2013). D'abord, selon le critère A, la personne doit présenter des déficits des fonctions intellectuelles comme le raisonnement, la résolution de problème, la planification, l'abstraction et le jugement. Ce critère doit être confirmé à l'aide de tests standardisés administrés par un professionnel qualifié. Les tests de quotient intellectuel (QI) permettent d'établir un score du fonctionnement intellectuel. Un score inférieur à 70 est nécessaire pour remplir ce critère, mais ne permet pas à lui seul d'établir le diagnostic de déficience intellectuelle.

Ensuite, selon le critère B, la personne doit présenter un déficit des fonctions adaptatives. Les comportements adaptatifs mis en œuvre dans les sphères sociale, pratique et conceptuelle ne correspondent pas aux attentes développementales et socioculturelles de son groupe d'âge. Pour que ce critère soit rempli, la personne doit présenter des déficits dans au moins un des trois domaines et ils doivent être reliés aux déficits des fonctions intellectuelles nommées dans le critère A. Enfin, les critères A et B doivent apparaître pendant la période du développement.

Les anciennes versions du DSM utilisaient le score QI afin de déterminer la sévérité alors que la dernière édition la spécifie à l'aide de quatre degrés, soit léger, moyen, grave et profond. La sévérité est maintenant spécifiée en fonction de l'évaluation du fonctionnement adaptatif et non en

fonction du QI, ce qui démontre un certain changement de mentalité quant à la valeur de ce score. En effet, l'expérience a fait ressortir que le score QI ne reflète pas les capacités de raisonnement et les habiletés pratiques à la vie quotidienne de la personne. L'American Psychiatric Association (2013) soutient malgré tout l'administration de tests standardisés du QI pour l'évaluation du critère A.

Lors du processus d'évaluation de la déficience intellectuelle, le professionnel évalue le quotient intellectuel puis le fonctionnement adaptatif. La première mesure, quoique essentielle selon Crocq *et al.* (2015), n'offre qu'un score permettant de situer l'individu sur une courbe normale, mais ne permet pas de prendre connaissance de ses compétences réelles. La deuxième mesure est donc nécessaire pour avoir un portrait fidèle des forces et des difficultés de la personne et établir un niveau de sévérité. Ultimement, cela permettrait d'établir des stratégies éducatives ou l'intensité de soutien approprié pour le développement optimal de la personne ayant une déficience intellectuelle. Il est possible que le professionnel ne soit pas en mesure d'établir le niveau de sévérité si, par exemple, la personne présente des déficits moteurs importants empêchant l'évaluation complète. Le DSM-5 (2013) fait référence à trois domaines du fonctionnement adaptatif, soit le domaine conceptuel, social et pratique. Le domaine conceptuel fait référence entre autres aux facultés liées au langage, à l'écriture, à la mémoire, à la résolution de problèmes et au calcul. Le domaine social réfère notamment aux habiletés à créer des relations d'amitié, à l'empathie, à la communication interpersonnelle, au jugement social et aux sentiments. Finalement, le domaine pratique fait référence à tout ce qui entoure le fonctionnement au quotidien comme les soins d'hygiène, la maîtrise du comportement, le divertissement, la gestion de l'argent et l'organisation des tâches scolaires, domestiques et professionnelles.

Le moment de l'établissement du diagnostic dépend de divers facteurs, dont la spécificité de la déficience intellectuelle et la présence d'un syndrome associé. Comme les défis des personnes ayant une déficience intellectuelle modérée à profonde sont apparents tôt dans le développement, le diagnostic est posé ou suspecté plus tôt qu'un enfant ayant une déficience intellectuelle légère, où les défis apparaissent souvent dès le début de la fréquentation scolaire (Cervantes *et al.*, 2019).

La prévalence de la déficience intellectuelle dans la population générale serait de 1% (APA, 2013). Parmi la population ayant une déficience intellectuelle, 85% auraient une déficience

intellectuelle légère. Les causes de la déficience intellectuelle ne sont pas claires, mais certaines sont identifiables comme la consommation d'alcool pendant la grossesse ou une méningite dans les premières années de vie. L'étiologie peut être davantage établie lorsque la déficience intellectuelle est associée à un syndrome génétique comme la trisomie 21 ou le syndrome de l'X fragile (Cervantes *et al.*, 2019).

Évolution des perceptions, de l'hébergement et des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle

Au Québec, jusque dans les années 1960, une majorité de personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble psychiatrique ou toute autre incapacité vivent en institutions généralement dirigées par des communautés religieuses. Les personnes hébergées sont alors considérées par la société comme inaptes à consentir à leurs propres soins et à s'occuper d'elles même. Les conditions de vie dans ces institutions sont inhumaines et les personnes hébergées n'ont pas la possibilité d'exercer leurs droits (Proulx, 2011). Pour ces raisons, l'internement commence à être remis en question vers 1950 par divers organismes de défense des droits constitués entre autres de parents. C'est vers le début des années 1960, recommandé par le rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques (1962), que le Québec entame la désinstitutionnalisation des hôpitaux psychiatriques afin de mieux respecter les droits et la dignité des patients. Ce rapport ne recommande toutefois pas immédiatement le retour à la communauté des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il recommande en fait que ceux-ci soient internés dans des milieux davantage spécialisés, plutôt que dans des institutions religieuses. En même temps, un groupe de religieuses de l'Hôpital Saint-Anne de Baie-Saint-Paul crée un « modèle d'internat pédagogique » dont l'objectif est de préparer les personnes à la vie en communauté. C'est dans les années qui ont suivi que l'État a réellement entamé la désinstitutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle en se basant sur le modèle des religieuses de Baie-Saint-Paul (Ferretti, 2011). Les mêmes questions sur les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle se posent dans de nombreux pays du monde occidental. Jusqu'en 1975, on observe un changement de perception envers les personnes ayant une déficience intellectuelle. Celles-ci deviennent davantage considérées comme des personnes ayant des capacités pour qui l'intégration sociale est possible (Ferretti, 2011). Dans les mêmes années, le *principe de normalisation* voulant que les conditions de vie d'une personne ayant une déficience intellectuelle soient aussi normales

que le reste de la société arrive en Amérique. Peu après, le concept de *valorisation des rôles sociaux* remplace celui de *normalisation*. Ces deux derniers concepts ont eu un impact considérable sur l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur les pratiques d'aujourd'hui au Québec et en Occident (Flynn, 1994 ; D'Artois-Gauthier, 2004). Toujours dans les mêmes années, la *Déclaration des droits du déficient mental* publiée par l'Organisation des Nations Unies en 1971 officialise ce nouveau paradigme sur la scène internationale. Cette déclaration affirme que les personnes ayant une déficience intellectuelle, alors appelées « déficients mentaux », ont les mêmes droits que les autres humains dans tous les milieux de vie (communautaire, scolaire, résidentiel et professionnel). Le tout est rappelé par la *Déclaration des droits des personnes handicapées* en 1975 et par la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* en 2006 (Walker, 2013). Cette dernière a été ratifiée par le Canada en 2010, l'engageant ainsi à mettre en œuvre ce qu'il faut pour respecter les énoncés et les articles de la convention (Walker, 2013). Au Québec, *La Charte des droits et libertés de la personne* adoptée en 1976 officialise le fait que les personnes handicapées ont les mêmes droits que les autres citoyens. De plus, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*, adoptée en 1978, vise à mieux les accompagner.

Le milieu résidentiel des personnes ayant une déficience intellectuelle

À la suite de la désinstitutionnalisation, différents modèles de milieux d'hébergement spécialisés ont été mis en place par le gouvernement pour les personnes ne pouvant pas vivre dans la famille naturelle. Bien que cela soit un progrès par rapport à l'institutionnalisation, de nombreuses études à la fin des années 90 et au début des années 2000 ont démontré que ces modèles avaient plusieurs limites sur le plan de l'intégration sociale (Proulx, 2011). Aujourd'hui, il existe différentes ressources d'hébergement destinées à des populations variées, dont les personnes ayant une déficience intellectuelle. D'abord, la personne peut vivre avec sa famille naturelle ou en appartement autonome. Ensuite, il existe des ressources pour lesquelles le « placement » est géré par les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) ou les Centres intégrés en santé et services sociaux (CISSS) en fonction du niveau de besoin de la personne (MSSS, 2016). On retrouve les ressources de type familial (RTF) incluant la famille d'accueil pour les enfants et la résidence d'accueil pour les adultes. On retrouve ensuite les ressources de type intermédiaire (RI) incluant la résidence de groupe (RIRG), les résidences à

assistance continue (RAC), la maison de chambre, l'appartement supervisé et la ressource intermédiaire maison d'accueil (RIMA) (Loiselle, 2019). Proulx et Dumais (2010) ont pu répertorier quelques initiatives résidentielles différentes de celles nommées plus haut telles que l'îlot résidentiel de transition dans le Bas-Saint-Laurent pour ne nommer que celle-ci. D'autres types d'organisations résidentielles mises sur pied soit par un organisme à but non lucratif ou encore des groupes de parents existent à travers le Québec, mais ne sont pas tous répertoriés.

Lors de la transition à la vie adulte, la personne ayant une déficience intellectuelle peut exprimer le désir de quitter le nid familial pour aller vivre en appartement. D'ailleurs, il y aurait un mouvement vers l'habitation autonome pour les personnes ayant une déficience intellectuelle en Occident ainsi qu'au Québec. Il est actuellement difficile de connaître la proportion d'adultes ayant une déficience intellectuelle vivant en logement, mais la majorité habiterait dans un modèle d'hébergement nommé plus haut généralement chapeauté par le réseau de la santé (Proulx, 2011).

Obstacles liés à l'accès au logement

La personne ayant une déficience intellectuelle et sa famille font face à plusieurs enjeux lors de la transition à la vie en appartement. En effet, cela demande l'application de compétences fonctionnelles comme la préparation de repas et l'entretien des lieux, ainsi qu'un niveau de comportements adaptatifs suffisamment élevé pour répondre aux exigences de leur futur environnement (Morin *et al.*, 2001).

Ensuite, le coût du logement et le revenu de la personne ayant une déficience intellectuelle seraient deux des principaux obstacles à la vie en logement (Proulx, 2011). Au Québec, le coût d'un logement représenterait en moyenne 76,8% de leur revenu et ce ratio serait davantage élevé dans les autres provinces du pays (Crawford, 2008). Selon Inclusion Canada (2020), 75% des adultes ayant une déficience intellectuelle vivent dans la pauvreté et près de la moitié d'entre eux reçoivent l'aide sociale comme revenu principal. Selon la Société québécoise de la déficience intellectuelle (2022), le revenu d'aide sociale au Québec d'une personne seule ayant une déficience intellectuelle et n'habitant pas en RI-RTF se situe entre 1061\$ à 1123\$ par mois, alors que le prix médian d'un loyer (qui varie d'une région à l'autre) avec une chambre à coucher dans la Capitale nationale est

de 775\$ par mois (Société d'habitation du Québec, 2021). Bien qu'il existe au Québec des logements abordables, en avoir l'accès n'est pas chose facile et la liste d'attente peut être longue.

Un troisième obstacle nommé par Proulx (2011) concerne l'offre de services de soutien pour les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en appartement qui ne serait pas suffisante et mal arrimée.

Enfin, des chercheurs (Proulx et Dumais, 2010; Fullana *et al.*, 2020) ont soulevé que certains parents peuvent démontrer de la résistance face au désir de leur enfant d'aller vivre en appartement ordinaire. Cette résistance, souvent liée à des inquiétudes en lien avec la sécurité, peut s'avérer être un obstacle, freinant ainsi le libre-choix de leur enfant (Verseghy *et al.*, 2019).

Cadre conceptuel

Les deux cadres théoriques utilisés dans le cadre de cet essai sont l'autodétermination et le modèle de développement humain- processus de production du handicap (MDH-PPH). Ceux-ci seront rapidement présentés dans la section qui suit.

L'autodétermination

L'autodétermination est un construit qui, avant les années 90, était appliqué dans les disciplines de la psychologie, la philosophie et la politique. Selon Wehmeyer (1998), le concept aurait d'abord été lié à la déficience intellectuelle par Nirje en 1972. Il a ensuite été appliqué en éducation spécialisée auprès des personnes ayant des incapacités vers les années 90. Wehmeyer (2003), à l'aide de son *modèle fonctionnel de l'autodétermination*, définit qu'un comportement est autodéterminé lorsque la personne est en mesure d'«agir en tant qu'agent causal principal dans sa vie et faire des choix et des décisions concernant sa qualité de vie à l'abri de toute influence ou interférence extérieure indue» (traduction libre, p. 178). Wehmeyer (2003) propose quatre caractéristiques essentielles permettant d'identifier les actions auto déterminées : « a) l'autonomie comportementale b) l'autorégulation c) l'empowerment psychologique et d) l'autoréalisation » (traduction libre, p. 177). Des études ont démontré que le niveau d'autodétermination est corrélé positivement avec la qualité de vie et que les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant dans des milieux de vie moins restrictifs avaient un niveau d'autodétermination plus élevé que ceux vivant en foyer de groupe ou en institution. En effet, plus le milieu de vie de la personne lui permet de faire des choix, plus l'autodétermination serait élevée (Nota *et al.*, 2007; Wehmeyer, 2020).

Le modèle du développement humain - processus de production du handicap (MDH-PPH)

Ce modèle conceptuel permet d'expliquer la situation de handicap ou de participation sociale de la personne ayant des incapacités. Sa situation est considérée comme le résultat de l'interaction entre les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Lorsque la situation d'une personne est évaluée à l'aide de ce modèle, il est possible de voir que certains facteurs peuvent être modifiés et adaptés dans le but d'améliorer la participation sociale de la personne (RIPPH, 2022). Ce modèle peut s'appliquer à la personne ayant une déficience intellectuelle qui

désire aller en appartement autonome. Comme cité plus haut, divers enjeux imposés par l'environnement peuvent placer la personne en situation de handicap. En connaissant les défis que rencontre chaque individu, il serait possible d'offrir de l'éducation (augmenter les capacités) et adapter l'environnement augmentant ainsi la situation de participation sociale de la personne.

Objectif

L'objectif de cet essai est d'identifier les conditions favorables qui permettent à une personne ayant une déficience intellectuelle d'aller vivre en appartement.

Méthodologie

Les bases de données PsychInfo, Education source, ERIC et Psychology and Behavioral Sciences Collection ont été consultées pour l'identification des écrits scientifiques. Les articles dans une autre langue que l'anglais ou le français et ceux qui ne répondent pas à l'objectif de l'essai ont été exclus. Les études visant seulement le trouble du spectre de l'autisme ont été exclues, tandis que celles visant le trouble du spectre de l'autisme et la déficience intellectuelle ou exclusivement la déficience intellectuelle ont été retenues.

Une recherche sur Google Scholar a été faite en utilisant les mots-clés logement et déficience intellectuelle. Un filtre pour l'année 2002-2022 et pour la langue française ont été ajoutés donnant ainsi 3650 résultats. À la lecture des titres, deux articles issus de la littérature grise ont été retenus.

Un chapitre de livre a été repéré sur Sofia lors de la recherche d'ouvrages généraux pour la rédaction de la problématique pour finalement être repris dans les résultats.

La base de données PsycInfo a généré 1999 articles avec les mots-clés suivants : *independent living or residential or housing or living arrangement and intellectual disability or mental retardation or learning disability or developmental disability or learning disabilities*. Un filtre visant les articles révisés par les pairs et ciblant les années de publication de 2002 à 2022 a été ajouté.

La recherche effectuée à partir d'ERIC a fait ressortir 881 articles avec les mêmes mots-clés et filtres que pour PsycInfo. En éliminant les doublons, un article a été retenu.

Une recherche à partir d'Education Source a généré 299 articles avec les mots-clés suivants : *mental retardation or learning disability or developmental disability or learning disabilities and daily living skills*. Un filtre visant les articles révisés par les pairs et ciblant les années de publication de 2002 à 2022 a aussi été ajouté. Un article a été retenu.

Résultats

Les résultats présentés dans la section suivante (voir Tableau 1) sont regroupés en trois catégories, soit les stratégies d'apprentissage des habiletés de la vie quotidienne, la sécurité à domicile et les stratégies multidimensionnelles pour favoriser l'intégration en logement autonome.

Tableau 1*Résumé des articles sélectionnés*

Auteurs	Année	Titre	Type de document	Objectif de l'étude
Bridges, S. A., Robinson, O. P., Stewart, E. W., Kwon, D. et Mutua, K.	2020	Augmented reality: Teaching daily living skills to adults with intellectual disabilities	Article scientifique	Étude qui vise à connaître l'efficacité de l'utilisation de la réalité augmentée pour l'apprentissage de tâches de la vie quotidienne auprès de trois participants.
Cullen, J. M., Simmons, R. E. A., et Weaver, L	2017	Using 21st century video prompting technology to facilitate the independence of individuals with intellectual and developmental disabilities	Article scientifique	Étude qui vise à connaître les effets du <i>video prompting</i> autodirigé sur l'acquisition et la généralisation des tâches d'entretien ainsi que de l'effet sur l'indépendance des trois participants.
Miltenberger, R. G., Zerger, H., Novotny, M., et Haynes, R.	2017	Teaching community living skills to people with intellectual and developmental disabilities	Monographie	Chapitre de livre qui rassemble des techniques d'apprentissage des habiletés de la vie quotidienne sous l'approche comportementale issues des données probantes.
Prohet, A., Proulx, J. et Dumais, L.	2011	Les habitations Papineau: évaluation d'un projet pilote de soutien au logement autonome au CRDI Gabrielle-Major.	Littérature grise	Évaluation d'un projet-pilote d'habitation auprès de 18 personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans autre diagnostic qui vise à savoir si le maintien en logement est possible malgré les besoins importants des locataires et de savoir si le modèle implanté fonctionne.

Auteurs	Année	Titre	Type de document	Objectif de l'étude
Proulx, J., Dumais, L. et Vaillancourt, Y.	2007	Le logement à soutien gradué: Évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle	Littérature grise	L'évaluation vise à connaître l'impact de la vie en appartement sur 14 personnes ayant une déficience intellectuelle et ainsi que les facteurs de réussite ou d'échecs à l'atteinte des objectifs.
Ryan, J. B., Randall, K. N., Walters, E., et Morash-MacNeil, V.	2019	Employment and independent living outcomes of a mixed model post-secondary education program for young adults with intellectual disabilities	Article scientifique	Étude qui vise à connaître l'efficacité d'un programme d'étude postsecondaire mixte sur l'emploi et la vie autonome de jeune adulte ayant une déficience intellectuelle.
Tassé, M. J., Wagner, J. B. et Kim, M.	2020	Using technology and remote support services to promote independent living of adults with intellectual disability and related developmental disabilities	Article scientifique	Les objectifs de l'étude sont de connaître l'expérience d'adultes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille (56 participants) quant à l'utilisation des services technologiques d'assistance à distance, ainsi que des barrières et des améliorations possibles à leur utilisation.
Westling, D. L., et Kelley, K. R.	2020	Increasing opportunities for persons with IDD to live in their own homes	Article scientifique	Revue de la littérature qui a permis de faire ressortir huit stratégies qui pourraient être appliquées tôt dans la vie d'une personne ayant une déficience intellectuelle pour augmenter les chances d'avoir un chez soi.

Stratégies d'apprentissage des habiletés de la vie quotidienne

Le chapitre de livre *Teaching community living skills to people with intellectual and developmental disabilities* rédigé par Miltenberg *et al.* (2017) rassemble différentes méthodes d'entraînements aux habiletés de la vie en société issues de l'approche comportementale dont l'efficacité a été démontrée par la recherche. Les auteurs définissent les *community living skills* comme les habiletés ou comportements qui contribuent à l'indépendance et l'autonomie tels que la préparation de repas, l'utilisation du transport en commun, l'achat de nourriture, la sécurité en tant que piéton, etc.. Cinq des sept méthodes d'entraînement présentées par les auteurs sont décrites dans cet essai soit le *prompting*, *computer simulation*, *video modeling*, *video prompting* et *picture prompting strategies*.

Puisqu'il s'agit de l'approche comportementale, chaque habileté est considérée comme une suite de comportements qui apparaissent dans un contexte particulier en présence d'un stimulus discriminatif pertinent. Avant de procéder à l'enseignement d'une habileté de vie en société, l'intervenant doit d'abord faire l'analyse de la tâche et ce, peu importe la méthode utilisée. L'analyse de la tâche consiste à décomposer l'habileté en une chaîne de comportements. Chaque comportement doit être associé à un stimulus discriminatif. L'analyse de la tâche peut ensuite être utilisée pour vérifier l'efficacité de l'enseignement.

La méthode *prompting* ou l'incitation est l'utilisation d'un stimulus juste avant le comportement afin d'augmenter la probabilité que le comportement se produise correctement au moment voulu et qu'il puisse être renforcé lorsqu'il se présente. Ensuite, lorsque l'incitation provoque le comportement attendu en présence du stimulus, l'intervenant diminue progressivement l'incitation, jusqu'à ce que le comportement apparaisse sans l'aide de l'intervenant. Les incitations peuvent être verbales, gestuelles ou physiques. Quatre études (Dollar *et al.*, 2012 ; Batu *et al.*, 2004 ; Blair et Miltenberger, 2016 ; Chan *et al.*, 2013, cités dans Miltenberger *et al.*, 2017) présentées dans le Tableau 2 ont démontré l'efficacité de cette méthode.

La simulation par ordinateur ou *computer simulation* est une méthode d'apprentissage active qui permet la pratique d'une habileté dans un environnement semblable à l'environnement

naturel, mais avec l'aide de vidéo sur l'ordinateur. Cette technique est avantageuse lorsque l'environnement naturel n'est pas accessible pour l'apprentissage. Quatre études effectuées ont permis d'évaluer cette méthode (voir Tableau 2). Les tâches à apprendre étaient, la réponse à donner au caissier lors d'un achat, l'apprentissage d'une tâche de travail et l'apprentissage d'habiletés pour prendre l'autobus. Pour la quatrième étude, les chercheurs (McMahon *et al.*, cité dans Miltenberger *et al.*, 2017) ont utilisé une application mobile pour la reconnaissance d'allergènes dans la nourriture plutôt que l'ordinateur, mais toujours en suivant le même principe. L'étude a permis de constater que les compétences des participants ont augmenté lors de l'utilisation de l'application, mais qu'elles ont diminué au niveau de départ lorsque l'application ne pouvait plus être utilisée.

Le *video modeling* est une pratique d'apprentissage qui a fait l'objet de nombreuses recherches et qui s'est avéré efficace pour enseigner certaines habiletés de la vie quotidienne telles que la préparation de repas, le lavage, l'utilisation d'un extincteur et les habiletés de travail (voir Tableau 2). Cette méthode consiste à présenter une vidéo de l'exécution d'une tâche selon la perspective de l'apprenant. À la suite du visionnement, le participant doit pratiquer la tâche dans un environnement réel.

Le *video prompting* est une méthode qui est semblable au *video modeling*. Cette dernière demande à ce que l'apprenant visionne d'abord la tâche au complet avant de la pratiquer, tandis que le *video prompting* exige que la vidéo soit mise sur pause après chaque étape de la tâche afin que l'apprenant puisse pratiquer le segment. Il en va ainsi pour chaque étape de la tâche jusqu'à ce qu'elle soit complétée dans son entièreté. Trois études ont démontré l'efficacité de la méthode pour l'apprentissage du lavage de la vaisselle, de l'utilisation d'une carte de paiement, d'habiletés de travail et de loisirs (voir Tableau 2). Cannella-Malone *et al.*, (2011) ont comparé la *video modeling* au *video prompting* et auraient conclu que l'utilisation de la technologie, si disponible, offrirait davantage de bénéfices.

La dernière méthode décrite dans cet ouvrage est l'utilisation de *pictures prompts* qui consiste à présenter une série d'images, sur papier ou sur un support technologique, qui illustrent chaque étape de la tâche. Son efficacité aurait été démontrée dans cinq études (Alberto *et al.*, 2005;

Steed et Lutzker, 1997 ; Wacker *et al.*, 1985 ; Kelley *et al.*, 2013, cités dans Miltenberger *et al.*, 2017). À la lumière des différents résultats obtenus, les auteurs du chapitre soulignent la pertinence que le choix de la méthode soit fait en fonction des besoins de chaque individu.

Tableau 2

Résumé des méthodes d'apprentissage

Méthode	Auteurs	Résultats
Prompting	Dollar <i>et al.</i> , 2012 ; Batu <i>et al.</i> , 2004 ; Blair et Miltenberger, 2016 ; Chan <i>et al.</i> , 2013, cités dans Miltenberger <i>et al.</i> , 2017.	Quatre études concluantes auprès d'un à cinq participants.
Simulation par ordinateur	Mechling <i>et al.</i> , 2005 ; Miltenberger <i>et al.</i> , 2016 ; Mechling et Ortega-Hurndon, 2007 ; Mechling et O'Brien, 2010, cités dans Miltenberger <i>et al.</i> , 2017.	Quatre études effectuées auprès de trois à sept participants ayant une déficience intellectuelle Taux de réussite de 80% à 90% lors de la phase de généralisation à l'environnement naturel pour trois études.
Video modeling	Goh et Bambara, 2013 ; Horn <i>et al.</i> , 2008 ; Mechling et Collins ; 2012 ; Rehfeldt <i>et al.</i> , 2003 ; Mechling <i>et al.</i> , 2009, cités dans Miltenberger <i>et al.</i> , 2017	Quatre études menées auprès de quelques adultes ayant une déficience intellectuelle. Pour chaque étude, certains participants ont eu besoin d'une autre méthode d'intervention comme l'incitation (<i>prompting</i>), réécouter la vidéo, la rétroaction ou encore le morcellement de la tâche. Différents modes d'apprentissages peuvent être nécessaires pour l'apprentissage des habiletés de la vie en communauté.
Video prompting	Sigafoos <i>et al.</i> , 2007 ; Scott <i>et al.</i> , 2013 ; Chan <i>et al.</i> , 2013 ; Laarhoven <i>et al.</i> , 2009, cités dans Miltenberger <i>et al.</i> , 2017.	Trois études concluantes menées auprès de trois participants. Une quatrième étude menée avec trois participants a permis de voir que l'apprentissage de lavage de la vaisselle est possible grâce au <i>video prompting</i> , mais il n'a pas été possible de retirer

L'étude de Bridges *et al.* (2020) *Augmented reality: Teaching daily living skills to adults with intellectual disabilities*, a vérifié l'effet de l'utilisation de la réalité augmentée pour apprendre à repasser, apprendre à régler une alarme et pour apprendre à faire le lit. L'étude a été menée auprès de trois participants ayant une déficience intellectuelle, et ce, dans la cadre de leur participation à un programme d'éducation postsecondaire de neuf semaines en résidence. La réalité augmentée est expérimentée à l'aide d'une application téléchargée sur un appareil mobile (iPad). Les participants ont d'abord été évalués sur leurs habiletés à accomplir les tâches à l'étude sans intervention. Ensuite, les chercheurs leur ont enseigné l'utilisation de l'appareil mobile et de l'application permettant la réalité augmentée. Ils ont finalement évalué les apprentissages faits à l'aide de l'outil technologique. Les trois participants ont atteint les critères de réussites fixés par les auteurs. Ils ont réussi à accomplir un pourcentage plus élevé d'étapes de façon autonome. Les participants ont rempli un questionnaire de validité sociale. Selon eux, l'utilisation de cette méthode qu'ils considèrent facile et qui n'est pas embarrassante leur aurait permis d'apprendre rapidement de nouvelles habiletés et de se les rappeler. Les auteurs en concluent que l'utilisation de la réalité augmentée permet à ces personnes d'apprendre les habiletés de la vie quotidienne sans se sentir stigmatisées et recommandent que d'autres études aient lieu afin de supporter l'efficacité de cette méthode considérant leur petit échantillon.

L'étude de Cullen *et al.*, (2017) *Using 21st century video prompting technology to facilitate the independence of individuals with intellectual and developmental disabilities* a comme objectif de connaître les effets du *video prompting* autodirigé sur l'acquisition et la généralisation des tâches d'entretien et de savoir si cette méthode permet d'augmenter l'indépendance des participants lors de l'exécution des tâches. Les trois participants, âgés entre 20 et 24 ans, ont une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et participent à un programme d'études postsecondaires aux États-Unis. Ils ont le désir de vivre de façon indépendante et ont été identifiés comme ayant des lacunes au niveau des habiletés d'entretien. L'étude a été faite dans une salle aménagée en cuisine et la tâche consistait à faire l'entretien de l'espace de cuisine à l'aide d'une éponge et d'un produit nettoyant. L'application *MyPicsTalk* sur iPad a été utilisée. Tout comme l'étude précédente, la performance de base des participants a été évaluée. Ensuite, les chercheurs ont enseigné l'utilisation de l'application pour finalement évaluer la performance à la suite des interventions. La méthode *video prompting* autodirigée a permis aux trois participants de

compléter la tâche d'entretien selon les attentes des chercheurs. Deux participants ont été en mesure d'utiliser l'application correctement pour l'exécution de la tâche. Un participant a eu besoin davantage de soutien pour réussir. Selon les auteurs, cette étude supporte les autres recherches qui démontrent que cette méthode permet l'amélioration de l'acquisition des habiletés de la vie quotidienne.

La sécurité à domicile

L'étude de Tassé *et al.* (2020), *Using technology and remote support services to promote independent living of adults with intellectual disability and related developmental disabilities* vise à connaître l'expérience d'adultes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille quant à l'utilisation des services technologiques d'assistance à distance. Ce service fait référence au soutien offert par un employé qui n'est pas au domicile de la personne qui reçoit l'assistance. Le soutien est offert par l'entremise d'une combinaison de différents outils technologiques tels qu'un système de communication direct entre l'employé et la personne, un détecteur de mouvement, un distributeur automatique de médication, une vidéo en direct, etc. Cette étude a aussi comme objectif de connaître les barrières à l'utilisation de ces technologies et les moyens pour permettre leur amélioration. L'échantillon était de 56 participants dont 24 étaient des personnes ayant une déficience intellectuelle et 32 étaient des parents/tuteurs. Les chercheurs ont utilisé deux méthodes de collecte de données, soit le focus group (N=12) et l'entrevue téléphonique (N=44). Les 12 participants du focus group ont été séparés en trois groupes. La même entrevue a été utilisée auprès des participants du focus group et des participants à l'entrevue téléphonique. Une approche qualitative a été utilisée pour l'analyse des données. La sécurité a été nommée, majoritairement par les parents/tuteurs, comme étant le principal bénéfice de l'utilisation de système d'assistance à distance par 64 % des répondants et environ la moitié ont rapporté que cela permettait une augmentation de leur indépendance. Selon les auteurs, cela serait possible à cause d'un environnement plus sécuritaire et l'absence d'employé à la maison leur offrant plus de temps personnel. Vingt participants ont pu apprécier la présence à distance par lien vidéo du personnel de soutien. En contrepartie, la vie privée a été désignée comme une préoccupation par 20% des participants. Malgré ces réponses, 45 répondants ont nommé avoir « un peu » et « beaucoup » d'intimité. Les difficultés technologiques ont aussi été nommées comme un inconvénient. Dans l'ensemble, les parents/tuteurs ont davantage répondu aux questions que les participants ayant une

déficience intellectuelle. Les auteurs nomment plusieurs limites à leur étude, soit le nombre de participants qui ne serait pas assez grand pour la généralisation. Ensuite, ils nomment l'utilisation de questions ouvertes qui peut mener à un petit nombre de réponses. Les chercheurs suggèrent que d'autres études à ce sujet soient faites entre autres pour explorer l'impact de l'utilisation de technologies d'assistance sur l'indépendance de la personne autant dans la communauté qu'à la maison, sur la qualité de vie et sur les coûts.

Stratégies multidimensionnelles pour favoriser l'intégration en logement autonome

La revue de la littérature de Westling et Kelley (2020) a permis de ressortir huit stratégies qui, lorsque appliquées tôt dans la vie d'une personne ayant une déficience intellectuelle, augmenteraient les chances d'accéder à un chez-soi. La première stratégie vise le développement des comportements sociaux et habiletés sociales appropriés. Les auteurs proposent d'intervenir rapidement lorsqu'un comportement-défi se présente et encourage l'inclusion dans tous les milieux possibles, puisque cela aiderait le développement social de la personne ayant une déficience intellectuelle. La deuxième stratégie est l'apprentissage des habiletés de la vie quotidienne. En effet, la recherche aurait démontré que l'instruction systématique permet à la personne d'apprendre de nombreuses habiletés et qu'elle peut être facilitée par l'utilisation de différentes technologies. La troisième est d'apprendre des habiletés d'autogestion, c'est-à-dire d'être responsable de la gestion de ses activités, de son horaire et d'avoir besoin du soutien d'une autre personne seulement lorsque nécessaire. L'apprentissage *in vivo* de la vie domestique est la quatrième stratégie qui permet d'appliquer les connaissances dans un contexte réel. Par exemple, les résidents des États-Unis ayant une déficience intellectuelle ou un trouble développemental peuvent participer à un programme d'études postsecondaires (PSE) en résidence pour une durée de deux ans. Ce type de programme vise l'acquisition d'habiletés nécessaires pour l'emploi et la vie indépendante. La participation au PSE serait d'ailleurs associée à un plus haut taux d'emploi et les participants seraient plus nombreux à vivre de façon autonome. La cinquième stratégie réfère au recrutement et à l'utilisation d'un réseau de support naturel. En analysant l'entourage et le réseau de la personne, il serait bénéfique de cibler une ou plusieurs personnes qui pourraient accompagner la personne lorsque nécessaire pour accomplir différentes tâches ou activités. La sixième stratégie repose sur le choix des options résidentielles. Les auteurs proposent que le processus soit entamé deux ans avant le déménagement et nomment qu'il est essentiel que la personne ayant une

déficience intellectuelle participe au choix de sa résidence. Il serait aussi pertinent de dresser une liste d'options résidentielles en ordre de celles offrant le plus d'intégration à celle en offrant le moins, comme une maison de groupe avec des employés et des colocataires non choisis par la personne. L'avant-dernière stratégie propose que la famille et le jeune adulte commencent la recherche de ressources de soutien financier avant la transition résidentielle. Les auteurs donnent l'exemple de certaines ressources gouvernementales pouvant orienter et offrir du soutien financier à la personne ayant une déficience intellectuelle. Finalement, la dernière stratégie vise l'utilisation de la technologie pour supporter la vie à domicile. Selon les auteurs, certaines études auraient démontré que l'utilisation de la technologie pour l'apprentissage de tâches domestiques serait autant efficace que l'instruction donnée par une personne, mais qu'elle offrirait davantage d'indépendance. Cette revue de la littérature souligne que les efforts pour permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle de vivre de manière autonome devraient être fait plus tôt dans la vie du jeune adulte. Les professionnels devraient encourager davantage la famille au développement des habiletés nécessaires et à l'application des stratégies discutées par les auteurs.

Les auteurs de l'étude *Employment and independent living outcomes of a mixed model post-secondary education program for young adults with intellectual disabilities* (Ryan et al., 2018) se sont penchés sur l'efficacité d'un programme d'étude postsecondaire mixte sur l'emploi et la vie autonome. La participation à ce programme s'insère dans le processus de transition à la vie adulte. Il existe trois types de programme, soit inclusif, substantiellement séparé ou mixte/hybride. Le modèle inclusif permet à l'élève de suivre les cours traditionnels offerts sur le campus tout en ayant un accompagnement individualisé qui cible les choix de carrières de l'élève. Le modèle substantiellement séparé offre à l'élève la possibilité de suivre des cours axés sur le développement de certaines habiletés fonctionnelles avec d'autres élèves ayant une déficience intellectuelle. Quant au modèle mixte/hybride, l'élève peut participer à des cours inclusifs (avec d'autres élèves sans déficience intellectuelle) ainsi qu'à des cours qui visent l'apprentissage d'habiletés spécifiques avec des élèves ayant une déficience intellectuelle. Les trois modèles donnent l'occasion de vivre des expériences d'emploi à travers leur cheminement scolaire que ce soit sur le campus ou à l'extérieur de celui-ci. Cette étude porte exclusivement sur les effets du programme mixte/hybride situé sur un campus universitaire de taille moyenne. Les participants sont des élèves âgés de 18 à 26 ans qui habitent sur le campus dans des appartements de quatre

chambres et reçoivent la supervision d'un employé. Le programme, qui prépare à la vie autonome et à l'emploi, est d'une durée de deux ans. Ceux qui présentent les compétences en matière de sécurité nécessaires peuvent ensuite participer à un programme avancé de deux ans pour une durée totale de quatre ans. Le programme, par ses différentes composantes, vise le développement de l'autodétermination, de connaissances académiques, d'un mode de vie sain, de l'employabilité et d'une vie sociale. Comme méthode de collecte de données, les chercheurs ont passé un questionnaire de 33 items aux parents/tuteurs d'élèves ayant gradué entre 2010 et 2016. Vingt-cinq personnes ont répondu, soit par la poste, par courriel ou par téléphone. Les résultats de l'étude démontrent que les participants au programme auraient un plus haut taux d'emploi et de vie autonome que leurs pairs n'ayant pas participé. En effet, 84% des participants seraient encore employés ou aux études comparativement à la moyenne nationale qui se situe entre 14,7 % et 34 %. Pour la vie autonome, 44% des gradués vivraient de façon autonome comparativement à 14% de la moyenne nationale. Les participants ont rapporté d'autres bénéfices comme la participation à du bénévolat, à des activités physiques ou à la préparation de repas. En effet, 96% des gradués seraient en mesure de préparer eux-mêmes les repas. D'ailleurs, 60% des participants auraient classé les habiletés à la vie autonome comme apprentissage le plus pertinent à la suite de la participation au programme. Selon les auteurs, cette étude présente trois principales limites à tenir en compte lors de l'interprétation des résultats : la petite taille de l'échantillon, un seul programme a été pris en compte et les informations sont autorapportées par les répondants.

Le logement à soutien gradué : évaluation d'un projet prometteur pour personne ayant une déficience intellectuelle par Proulx *et al.*, (2007) est l'évaluation d'un projet-pilote qui a débuté en 2003. Ce projet a été mis sur pied par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) Normand-Laramée, dans la ville de Laval au Québec. Le projet vise les personnes « dont les incapacités limitent l'atteinte de l'autonomie complète, mais qui présentent des capacités et du potentiel pour vivre en appartement avec support » (CRDI-NL, 2002). Les participants peuvent habiter dans un logement locatif privé, un HLM (habitation à loyer modéré), une coopérative d'habitation ou dans un OSBL-H (organisme sans but lucratif d'habitation). Dans ce projet, les personnes ayant une déficience intellectuelle font l'apprentissage des différentes habiletés pour la vie en appartement alors qu'ils y vivent comme le décrit cette citation :

En plus de constituer une réponse aux besoins et désirs légitimes des personnes de posséder un statut social de citoyen autonome, le logement devient le quartier général des apprentissages souhaités par les personnes, tant en ce qui a trait aux activités de la vie quotidienne (AVQ) que des activités de la vie domestique (AVD), de leur intégration et de leur participation sociale ainsi qu'une étape majeure dans leur processus d'empowerment. (Proulx *et al.*, 2007, p. 11).

L'apprentissage des AVQ et des AVD se fait avec le soutien d'un intervenant du CRDI qui offre un processus d'entraînement intensif en fonction des besoins préalablement identifiés de la personne. L'objectif est que la personne fasse graduellement l'acquisition des compétences nécessaires pour augmenter son autonomie au maximum, puis de réduire l'entraînement au rythme des apprentissages acquis. Un intervenant est disponible en tout temps en cas d'urgence.

Au départ, le projet-pilote avait comme objectif d'intégrer en logement à soutien gradué des personnes vivant en ressource de type familiale (RTF) ou en ressource intermédiaire (RI). Toutefois, seulement 35 % des participants vivaient en RTF ou RI avant l'intégration au projet, alors que 35 % habitaient avec leur famille naturelle. Les autres habitaient déjà en logement. Quatorze personnes ont participé à l'évaluation du projet-pilote. La majorité d'entre eux avait entre 24 et 35 ans et une déficience intellectuelle légère.

L'évaluation du projet comporte deux grands objectifs de recherche, soit celui d'« évaluer l'impact de la vie en logement sur l'intégration sociale, sur la participation sociale et sur l'*empowerment* des personnes intégrées en logement » (Proulx, J. *et al.*, 2007, p. 13) et d'« identifier les facteurs de réussite ou d'échec de l'intégration en logement » (Proulx, J. *et al.*, 2007, p.13). Selon les auteurs, la recherche a permis de démontrer que la vie en logement pour les participants augmenterait l'*empowerment*, mais que la participation et l'intégration sociale seraient généralement inchangées depuis l'intégration en logement. Ensuite, ce modèle, qui s'appuie sur la collaboration entre un membre de la communauté, une personne pivot, un éducateur-entraîneur, la ligne d'urgence et le service de soutien à domicile, permet de répondre à différents besoins de la personne. En effet, la fonction de chacun se complète, ce qui en fait un modèle pertinent.

Malgré le petit nombre de participants, les chercheurs sont confiants de la qualité de leurs résultats qui ont été obtenus par une méthode de triangulation des données grâce à la participation des parents, des locataires, des personnes pivots et des éducateurs. De plus, des données quantitatives et qualitatives ont pu être obtenues. Ils nomment toutefois qu'il n'est pas possible pour l'instant de généraliser en considérant la taille de l'échantillon et la diversité de profil des participants.

Ils rapportent certaines limites ou difficultés rencontrées lors de l'évaluation comme la subvention au loyer qui n'a pas pu être fournie à tous. Ils proposent finalement quelques recommandations pour que le projet puisse être implanté dans d'autres régions.

Le projet-pilote *Les habitations Papineau* (Prohet *et al.*, 2011), développé par le CRDI Gabrielle-Major, a comme objectif de permettre à douze personnes ayant une déficience intellectuelle de vivre en logement ordinaire si elles le désirent. D'autres participants se sont ajoutés en cours de route. Ces participants, ayant une déficience intellectuelle de légère à modérée, avec ou sans problématique associée, seraient habituellement hébergés dans une RI, RTF ou en RAC considérant leurs besoins importants. Toutefois, l'objectif du projet est de permettre à ces personnes d'avoir un réel chez-soi tout en étant soutenues par le CRDI et non d'être hébergés. Les personnes doivent être admissibles à la subvention du loyer à prix modique de l'Office municipal d'habitation. Le projet, qui utilise un modèle de soutien gradué, s'appuie sur trois ressources: une éducatrice responsable, une ressource contractuelle et un résident de nuit. L'apprentissage ou le soutien aux activités de la vie quotidienne ou de la vie domestique est assuré par une ressource contractuelle, de même que la présence d'un résident de nuit, qui assure une présence de nuit sept jours par semaine. L'éducatrice responsable s'assure du suivi en réadaptation de la personne par des rencontres individuelles, de groupe ou des activités communautaires. Elle a finalement comme fonction de coordonner le développement du réseau communautaire de la personne.

L'implantation du projet-pilote a été interrompue puisque les locataires ont dû changer d'immeuble pour des problèmes de sécurité et de salubrité. Ils ont pu être relocalisés dans un immeuble de 130 logements. Ce changement a apporté quelques défis lors de l'implantation, mais n'a pas empêché la tenue du projet.

L'évaluation externe du projet-pilote a été faite par l'équipe du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) de l'Université du Québec à Montréal. Cette évaluation visait à répondre à deux grands questionnements, soit de savoir si les locataires sont en mesure de se maintenir en logement malgré leurs besoins importants et si le modèle du projet-pilote fonctionne. Si les deux réponses à ces questionnements sont positives, le CRDI pourrait envisager de généraliser le modèle.

Avant d'être intégrés au projet, cinq participants vivaient en RAC, deux en RTF, trois en famille naturelle, trois en RI, un en appartement supervisé et trois en appartement autonome avec soutien. Un autre vivait soit en RTF ou en RI. Sur les 18 participants intégrés sur 33 mois, 13 personnes se sont maintenues en logement au sein du projet-pilote. Quatre participants ont quitté le projet pour différentes raisons et le dossier d'un autre a été transféré. Une méthode d'évaluation qualitative a été utilisée.

L'évaluation du projet-pilote a permis de répondre aux deux objectifs de recherche. D'abord, il a été démontré que 13 participants ont réussi à se maintenir en logement malgré les besoins importants. Des gains au niveau de l'*empowerment* et de la qualité de vie ont pu être réalisés, ainsi que certaines pertes qui ne sont pas plus élevées que les gains. Il est à noter que malgré la présence de gains, des besoins au niveau des AVQ, des AVD et d'une problématique associée nécessitent du soutien important et qui devra être maintenu. Cet élément a démontré la nécessité de l'intervenante sur place. Ensuite, l'évaluation a démontré que le modèle des habitations Papineau fonctionne, mais que certaines composantes du modèle comme la ressource de nuit et les rencontres ne sont pas nécessaires. De plus, l'importance des ressources communautaires et du réseautage aurait été surestimée. Selon les auteurs, l'accès à un loyer abordable et à plusieurs unités dans un même immeuble comme il a été possible pour ce projet risque d'être un obstacle à la généralisation du modèle. Le fait que toutes les unités étaient dans le même immeuble a permis à l'intervenante d'être sur place. Selon eux, cette opportunité n'est pas courante, d'où l'importance de plutôt viser une « pluralité de modèles » (Prohet *et al.*, 2011, p. 98) pouvant s'adapter à l'organisation résidentielle qui se présente.

Discussion

La recherche documentaire a permis d'identifier certaines conditions favorables à mettre en place pour permettre à une personne ayant une déficience intellectuelle de vivre en appartement autonome. Les résultats obtenus démontrent qu'il n'existe pas seulement une bonne façon de faire, mais bien plusieurs. Certaines études présentées dans la section précédente visent l'étude d'une seule facette de la vie en appartement comme la sécurité ou encore l'apprentissage de la préparation de repas alors que d'autres ont évalué des projets complets dans lesquels les participants vivent en appartement au moment de l'étude.

D'abord, deux études et un chapitre de livre utilisant des stratégies d'apprentissages issues de l'approche cognitivo-comportementale ont été présentés. Puisque de nombreuses études existent sur ce sujet, les plus récentes, celles dont les participants ont une déficience intellectuelle et dont les participants qui désirent développer leurs habiletés pour aller vivre en appartement ont été retenus. Chaque stratégie vise l'apprentissage d'une activité de la vie quotidienne ou domestique. Comme nommé plus haut, l'application de compétences fonctionnelles fait partie des obstacles principaux à la vie en appartement pour une personne ayant une déficience intellectuelle, donc l'utilisation de stratégies basées sur les données probantes permettrait aux futurs locataires d'acquérir de nouvelles habiletés et d'être moins dépendant de l'aide humaine. L'apprentissage d'habiletés spécifiques est pertinent pour la préparation à la vie en appartement. Selon le MDH-PPH, apprendre une nouvelle habileté peut permettre à une personne ayant une déficience intellectuelle de réduire sa situation de handicap puisqu'elle augmenterait ainsi ses capacités.

La recherche documentaire effectuée dans le cadre de cet essai a permis de relever qu'il y a peu d'écrits qui abordent la vie en appartement pour une personne ayant une déficience intellectuelle sous une vision écosystémique. Il existe plusieurs études qui abordent par exemple l'apprentissage d'une habileté particulière à la vie domestique. Toutefois, bien que ce type d'étude soit pertinent, il ne permet pas à lui seul de permettre à une personne de se maintenir dans son appartement. Cela dépend en fait de nombreux facteurs présents dans tout l'écosystème de la personne, qui, une fois mis en relation, permettent la réussite de cet objectif. D'un point de vue psychoéducatif, les stratégies d'apprentissages des habiletés de la vie quotidienne font partie du

potentiel d'adaptation de la personne (PAD) et ne sont donc pas suffisantes pour développer une stratégie globale permettant l'atteinte de l'objectif. En complémentarité, les écrits portant sur des stratégies multidimensionnelles font partie du potentiel expérientiel (PEX) de la personne et aussi du PAD, ce qui permettrait mieux de permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle d'aller vivre en appartement. Les projets-pilotes présentés dans la section des résultats (Prohet *et al.*, 2011; Proulx *et al.*, 2007) correspondent davantage à la vision psychoéducative puisque les éléments du PAD et le PEX sont abordés, sans toutefois utiliser les termes propres à la psychoéducation. Pour les recherches futures, il serait pertinent de reprendre les recommandations fournies par les chercheurs pour continuer de développer ce type de projet au Québec ou encore pour refaire l'évaluation des projets cités plus haut. D'ailleurs, il serait pertinent d'en apprendre davantage sur les projets d'habitation qui existent au Québec. Divers projets ont été mis sur pied par des organismes communautaires ou encore des familles, mais peu d'entre eux sont évalués et il n'est pas possible de savoir si ce qui est fait s'appuie sur les données probantes.

Les études présentées dans la section des résultats ont toutes obtenu des résultats concluants. L'ensemble des habiletés enseignées dans les études ont pu être généralisées à l'environnement naturel et ont été maintenues dans le temps. Selon les résultats obtenus dans le cadre de cet essai, l'approche cognitivo-comportementale pour l'enseignement d'habiletés de la vie quotidienne est efficace. Toutefois, il n'est pas possible d'affirmer que ces résultats puissent être généralisables à la population ayant une déficience intellectuelle puisque les échantillons de chacune sont petits, soit entre trois à sept participants pour les études portant sur les stratégies d'apprentissages aux habiletés de la vie quotidienne et de moins d'une vingtaine pour les deux projets-pilotes. Il faut donc interpréter avec prudence chaque résultat comme l'ont nommé certains auteurs. Il est effectivement ardu d'obtenir un grand échantillon homogène pour ce type de recherche puisque les profils des participants potentiels sont variables. De plus, ce type d'étude demande beaucoup de ressources humaines, matérielles et de temps. Cette limite identifiée quant à la taille de l'échantillon s'applique aux autres études présentées dans le cadre de cet essai à l'exception de celle de Westling et Kelley (2020), qui présentent une revue de la littérature.

Ensuite, un élément important à discuter est celui de l'intérêt que les participants ont envers la tâche proposée. Comme l'indiquent Golizis *et al.* (2018) dans leur étude, ce sont généralement

les auteurs, avec une vision centrée sur l'éducateur, qui proposent une tâche à apprendre plutôt que de se fier au choix du participant. Dans le cas des études de Cullen *et al.* (2017) et de Bridges *et al.* (2020) présentées plus haut, les participants ont été sélectionnés s'ils présentaient de faibles compétences dans la tâche enseignée. Toutefois, la deuxième étude a pris en compte l'intérêt de développer la sphère des tâches de la vie quotidienne. Le fait que les chercheurs choisissent eux-mêmes la tâche ne permet pas au participant de développer son autodétermination. En effet, celui-ci pourrait exécuter seulement la tâche parce qu'on lui a demandé sans toutefois avoir la motivation intrinsèque de la faire.

Enfin, l'un des obstacles principaux à la vie en appartement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle serait les enjeux liés à la sécurité souvent exprimés par la famille de la personne. Pour les deux projets-pilotes, l'aspect de la sécurité était assuré par une ligne téléphonique d'urgence 24/7 ou une intervenante sur place. Selon les auteurs, ces deux moyens ont permis de répondre aux besoins des locataires en matière de sécurité (Prohet *et al.*, 2011; Proulx *et al.*, 2007). Concernant les écrits scientifiques, une seule étude visant la sécurité des personnes ayant une déficience intellectuelle en appartement autonome a pu être identifiée. L'étude de Tassé *et al.* (2020), qui a fait une évaluation qualitative de l'utilisation de la technologie à distance pour assurer la sécurité des locataires ayant une déficience intellectuelle, s'est penchée sur le sujet. Des constats positifs ont pu être faits, comme l'utilisation de cette technologie pour augmenter le sentiment de sécurité, surtout du côté des tuteurs, et l'augmentation de l'indépendance. Les résultats de cette étude sont cohérents avec ce qui existe déjà dans la littérature en lien avec l'utilisation de technologie en soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle. En effet, il est déjà connu que les technologies peuvent jouer un rôle important dans différentes sphères de la vie d'une personne déficience intellectuelle et qu'elles peuvent permettre le développement de comportements autodéterminés (Lachapelle et Therrien-Belec, 2015). L'utilisation des technologies pour la vie en appartement d'une personne ayant une déficience intellectuelle est toutefois récente, ce qui fait qu'il n'y a pas beaucoup d'études sur le sujet, mais semble prometteuse. Il serait donc pertinent de multiplier les recherches sur l'utilisation des technologies pour soutenir la vie en appartement autonome des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Conclusion

La recension des écrits effectuée dans le cadre de cet essai a permis d'identifier huit écrits dont trois provenant de la littérature grise et cinq provenant de la littérature scientifique. Les écrits ont pu être divisés en catégories afin d'avoir une meilleure vue d'ensemble de la situation. L'utilisation de l'approche cognitivo-comportementale pour l'apprentissage des habiletés de la vie quotidienne est une pratique probante. En effet, il a été démontré que ces stratégies peuvent être utilisées par un éducateur dans différents environnements, *in vivo* ou encore en préparation à la vie en appartement. Toutefois, l'aspect sécurité entourant la vie en appartement des personnes ayant une déficience intellectuelle a peu été étudié malgré le fait qu'il s'agisse d'un obstacle important lié au maintien à la vie en appartement. Une étude liant la sécurité à domicile et l'utilisation des technologies a été identifiée et a conclu que leur utilisation est prometteuse. Ce constat soulève la pertinence de continuer les recherches dans le domaine de la sécurité à domicile considérant son importance. Finalement, il a été discuté que les stratégies multidimensionnelles permettent de bien répondre à l'objectif de recherche, soit celui d'identifier les conditions favorables qui permettent à une personne ayant une déficience intellectuelle d'aller vivre en appartement en plus d'être en cohérence avec le travail du psychoéducateur, qui favorise une vision écosystémique d'une problématique.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.)
- Bédard, D., Lazure, D. et Roberts, C.,-A. (1962). *Rapport de la commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*. <https://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2980905>
- Bridges, S. A., Robinson, O. P., Stewart, E. W., Kwon, D. et Mutua, K. (2020). Augmented reality: Teaching daily living skills to adults with intellectual disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 35(1), 3-14. <http://dx.doi.org/10.1177/0162643419836411>
- Burns, C., O., Shaheen, G. et Upton, S. R. (2019). Parent and professional organizations. Dans Matson, J. L. (dir.) *Handbook of intellectual disabilities : integrating theory, research, and practice*. (p.367-384). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1>
- Cannella-Malone, H. I., Fleming, C., Chung, Y.-C., Wheeler, G. M., Basbagill, A. R., et Singh, A. H. (2011). Teaching daily living skills to seven individuals with severe intellectual disabilities: a comparison of video prompting to video modeling. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(3), 144-153. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9448-y>
- Cervantes, P., Shalev, R. et Donnelly, L. (2019). Definition and diagnosis. Dans Matson, J. L. (dir.) *Handbook of intellectual disabilities : integrating theory, research, and practice*. (p.367-384). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1>
- Crawford, C. (2008). *No place like home : a report on the housing needs of people with intellectual disabilities*. <https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/NoPlaceLikeHome.pdf>
- Crocq, M.-A., Guelfi, J. D., et American Psychiatric Association. (2015). *Dsm-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition). Elsevier Masson.
- Cullen, J. M., Simmons, R. E. A., et Weaver, L. (2017). Using 21st century video prompting technology to facilitate the independence of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Psychology in the Schools*, 54(9), 965-978. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1002/pits.22056>
- Ferretti, L. (2011). De l'internement à l'intégration sociale : l'Hôpital Sainte-Anne de Baie-Saint-Paul et l'émergence d'un nouveau paradigme en déficience intellectuelle, 1964-1975. *Revue d'histoire de l'Amérique française*, 65(2-3), 331-361. doi: <https://doi.org/10.7202/1018249ar>

- Flynn, R. J. (1994). *De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux: évolution et impact entre 1982 et 1992*. https://www.laressource.ca/images/ressources/De_la_Normalisation_a_la_VRS.pdf
- D'Artois-Gauthier, D. (2004). *Les principales perceptions sociohistoriques des personnes ayant une déficience intellectuelle : analyse de leurs significances éthiques*. (Mémoire de maîtrise inédit). Québec, Université du Québec à Rimouski, Rimouski.
- Fullana, J., Valls, M. J., Pallisera, M., Díaz-Garolera, G. et Vilà, M. (2020). Intellectual disability and independent living: Professionals' views via a Delphi study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(4), 433–447. <https://doi.org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1177/1744629518824895>
- Golisz, K., Waldman-Levi, A., Swierat, R. P. et Toglia, J. (2018). Adults with intellectual disabilities: Case studies using everyday technology to support daily living skills. *British Journal of Occupational Therapy*, 81(9), 514–524. <https://doi.org/10.1177/0308022618764781>
- Inclusion Canada. (2020). *Sécurité du revenu*. <https://inclusioncanada.ca/fr/campaign/securite-du-revenu/>
- Lachapelle, Y. et Therrien-Belec, M. (2015). Technologies de soutien à l'autodétermination et participation sociale : de la théorie à la pratique! *Développement humain, handicap et changement social / Human development, disability, and social change*, 21(1), 7–15. <https://doi.org.biblioproxy.uqtr.ca/10.7202/1086489ar>
- McGowan, M. R. et Hennessey, J., M. (2019) The role of intelligence tests in the assessment of intellectual disabilities. Dans Matson, J. L. (dir.) *Handbook of intellectual disabilities : integrating theory, research, and practice*. (p.367-384). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1>
- Miltenberger, R. G., Zerger, H., Novotny, M. et Haynes, R. (2017). Teaching community living skills to people with intellectual and developmental disabilities. In K. A. Shogren, M. L. Wehmeyer, & N. N. Singh (Eds.), *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities: Translating research into practice*. (pp. 297–309). Springer International Publishing/Springer Nature. https://doi.org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1007/978-3-319-59066-0_20
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2016). *Cadre de référence pour les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document000168>
- Morin, P., Robert, D. et Dorvil, H. (2001). Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées

déficientes intellectuelles. *Nouvelles pratiques sociales*, 14(2), 88–105.
<https://doi.org/10.7202/009076ar>

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x

Organisation des nations unies. (1975). *Déclaration des droits des personnes handicapées*.
https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000043670_fre

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. *Cahiers du LAREPPS*, (11 10).
http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_logement/Cahier_11-10.pdf

Prohet, A., Proulx, J. et Dumais, L. (2011). Les habitations Papineau: évaluation d'un projet pilote de soutien au logement autonome au CRDI Gabrielle-Major. *Cahiers du LAREPPS*, (11-07).
http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_insertion/Cahier_11-07.pdf

Proulx, J. et Dumais, L. (2010). De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. *Cahiers du LAREPPS*, (10-05).
<http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/10-05%20-%20Cahier%20complet.pdf>

Proulx, J., Dumais, L. et Vaillancourt, Y. (2007). Le logement à soutien gradué: Évaluation d'un projet prometteur pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Cahiers du LAREPPS*, (07-09).
http://www.larepps.uqam.ca/Page/cahier_logement.aspx

RIPPH. (2022). *Le modèle*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

Ryan, J. B., Randall, K. N., Walters, E., et Morash-MacNeil, V. (2019). Employment and independent living outcomes of a mixed model post-secondary education program for young adults with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 50(1), 61–72. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.3233/JVR-180988>

Société québécoise de la déficience intellectuelle. (2022). *Augmentations au programme de solidarité sociale au 1er janvier 2019*.
<https://www.sqdi.ca/fr/actualites/augmentation-au-programme-de-solidarite-sociale-au-1er-janvier-2019/>

Société d'habitation Québec. (2022). *Loyers médians du marché (LMM) ajustés (avec services) Québec 2021 (\$ par mois)*.

<http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/documents/partenaires/acceslogis/LMM2021.pdf>

- Tassé, M. J., Wagner, J. B. et Kim, M. (2020). Using technology and remote support services to promote independent living of adults with intellectual disability and related developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 640–647. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jar.12709>
- Verseghy, J., Atack, L., Maher, J., Herie, M., Poirier, M., MacNeil, F., McCauley, D. et Grimley, M. (2019). Attainable dreams and harsh realities: Housing for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 24(2), 3-9.
- Walker, J. (2013). *La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies : vue d'ensemble*. https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/fr_CA/ResearchPublications/201309E
- Wehmeyer, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps.*, 23(1), 5-16.
- Wehmeyer, M. L. (2003). *Theory in Self-determination : Foundations for Educational Practice*. Charles C Thomas.
- Wehmeyer, M. L. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective. *Int J Environ Res Public Health*, 17(19). doi: 10.3390/ijerph17197121
- Westling, D. L., et Kelley, K. R. (2020). Increasing opportunities for persons with IDD to live in their own homes. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 55(4), 367–381.