

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

UTILISATION DE LA MÉTHODOLOGIE DES SYSTÈMES SOUPLES ET DU
PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP DANS L'IDENTIFICATION DES
BESOINS DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS PHYSIQUES DANS LE
CONTEXTE DE L'HABITATION

THÈSE PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU
DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL RECHERCHE)

PAR
SYLVANA BITAR

MAI 2024

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL RECHERCHE) (Ph. D.)

Direction de recherche :

Ghyslain Parent, Ph. D. directeur de recherche
Université du Québec à Trois-Rivières

Rollande Deslandes, Ph. D. codirectrice de recherche
Université du Québec à Trois-Rivières

Jury d'évaluation :

Ghyslain Parent, Ph. D. directeur de recherche
Université du Québec à Trois-Rivières

Rollande Deslandes, Ph. D. codirectrice de recherche
Université du Québec à Trois-Rivières

Lyson Marcoux, Ph. D. présidente du jury
Université du Québec à Trois-Rivières

Yves Lachapelle, Ph. D. évaluateur interne
Université du Québec à Trois-Rivières

Sylvain Letscher, Ph. D. évaluateur externe
Université du Québec à Chicoutimi

Thèse soutenue le 26 avril 2024

Sommaire

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, tout tend à montrer que depuis plusieurs années, le manque d'endroits d'hébergement pour les personnes ayant des incapacités physiques (PAIP) se fait criant (Chenet, 2013; Murchison, 2014; Robichaud, 2017). L'habitation qui leur est offerte est rarement traitée dans les écrits scientifiques tout comme les PAIP qui sont sous-représentées dans les recherches menées dans le domaine. Cette étude exploratoire vise à décrire les services offerts aux PAIP en lien avec leur hébergement afin d'y dresser un profil et de cerner les facilitateurs et les obstacles qui influent sur l'expérience d'avoir un chez soi autre que celui de la maison familiale. D'une manière plus spécifique, le premier objectif de cette recherche vise à mettre en lumière les obstacles et les facilitateurs perçus par de jeunes PAIP âgées de 18 à 40 ans concernant l'hébergement sous l'angle physique, politique, économique, social et psychologique. Le deuxième objectif vise à cerner les obstacles et les facilitateurs à leur participation sociale et finalement, le troisième objectif a comme but de proposer un modèle d'hébergement pour PAIP sur la base de leurs perceptions. C'est à travers : (1) des entretiens semi-directifs; (2) de la recherche-action (Checkland, 1972, 1981) basée sur la méthodologie des systèmes souples (MSS); ainsi que (3) sur les prémisses conceptuelles du Modèle de développement humain- processus de production du handicap (MDH-PPH 2) de Fougeyrollas (2010) que la présente recherche fut réalisée. Par ailleurs, l'analyse du contenu a eu lieu suivant un codage inductif (Glaser & Strauss, 1967) réalisé pour identifier les thèmes. Cela implique une approche plus flexible et ouverte à l'émergence de nouvelles idées à partir des données, plutôt que de suivre une structure préétablie. Un

total de 13 PAIP, logeant dans quatre régions administratives du Québec, ont participé à la présente étude. Les résultats suggèrent une concordance entre les postulats issus de la recension des écrits et le récit des PAIP en termes de : (1) manque de logements; (2) d'inaccessibilité architecturale; et (3) d'obstacles à la participation sociale. De plus, elle met en lumière les facilitateurs à la participation sociale tels que l'adaptation des services aux besoins des PAIP, l'application des concepts allant de pair avec capacité, l'inclusion, conception universelle et approche participative.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	xiii
Liste des figures	xiv
Liste des sigles	xv
Remerciements	xvii
Introduction	1
Chapitre 1. Problématique.....	5
Systèmes politiques entourant l’hébergement et droit des PAIP	8
Loi sur la stratégie nationale sur le logement.....	9
Politique Chez soi : le premier choix.....	10
Convention internationale sur les droits des personnes handicapées	10
Loi assurant l’exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.....	11
Loi canadienne sur l’accessibilité.....	12
Termes, typologie d’habitations et programmes.....	13
Visitabilité	13
Du logement minimalement accessible à celui adaptable.....	13
Logements sociaux.....	14
Habitations à loyer modique	15
Coopératives d’habitations	16
Organismes sans but lucratif d’habitation	16
Office municipal d’habitation.....	17

Programme AccèsLogis	17
Logement Abordable Québec	18
Ressources non institutionnelles.....	18
Programme d'adaptation de domicile.....	20
Services à domicile	21
Centre d'hébergement et de soins de longues durées	25
Intervenants : entre gestionnaires, organisations et usagers	31
Centre local des services communautaires.....	32
Du micro-environnement au méso-environnement	36
Proches aidants.....	36
Activités scolaires et professionnelles des PAIP.....	41
Transport et urbanisme	43
Discrimination : le mot à multiples portées.....	46
Entre capacitisme et capacité	47
Discrimination en habitation.....	49
Pauvreté	50
Répercussions psychologiques et comportementales	52
Problème de recherche.....	54
Limites des connaissances	55
Objectifs et questions de recherche.....	55
Pertinence psychosociale	56
Retombées et pertinence scientifique.....	57

Chapitre 2. Cadre conceptuel	59
Le handicap	61
Modèle de développement humain – Processus de production du handicap	63
Habitudes de vie	67
Facteurs personnels	67
Facteurs environnementaux	69
Facilitateurs	70
Obstacles	70
Facteurs de risque	71
Facteurs de protection	71
Participation sociale	73
De l’accessibilité à l’accès universel puis inclusif	75
Accès universel	76
Accès inclusif	77
Inaccessibilité et conséquences	79
Ville inclusive	79
Quand l’inaccessibilité et l’exclusion s’opposent à l’intégration et à l’inclusion	81
Synthèse de la documentation des principales artères de la recherche	82
Chapitre 3. Méthode de recherche	84
Approche qualitative	85
Fondements épistémologiques	86

Étude de cas	87
Particularités et pertinence de l'approche qualitative	88
Méthode de modélisation checklandienne	89
Méthodologie des systèmes souples	89
Prémises de la MSS – Recherche-action appliquée en sciences humaines	92
Étapes de la MSS	93
Rôle du chercheur dans l'approche checklandienne	96
Notion du problème soit la situation-problème	97
CATWOE.....	99
Considérations éthiques	101
Déroulement.....	101
Participants à l'étude.....	102
Critères d'inclusion et exclusion.....	102
Recrutement	103
Procédure	104
Stratégies de collecte des données.....	105
Entrevue semi-dirigée	105
Canevas d'entrevue.....	106
Observation et prise de note sur le terrain	107
Stratégie d'analyse	108
Traitement des données.....	110
Critères de validation de l'analyse.....	110

Chapitre 4. Présentation des résultats	113
Présentation des résultats en lien avec la Méthodologie des systèmes souples de Checkland (1981).....	114
Profil sociodémographique	114
Description des lieux et services.....	115
Processus d'intégration	119
Présentation des résultats en lien avec le MDH-PPH 2 de Fougeyrollas (2010)....	119
Facteurs personnels	120
Activités courantes	123
Déplacement	123
Moyen de transport	124
Nutrition.....	127
Soins.....	129
Rôles sociaux.....	134
Relations interpersonnelles avec le personnel de l'habitation	135
Relations interpersonnelles avec les occupants de l'habitation	136
Relations amoureuses	137
Loisirs	141
Éducation et emploi	143
Responsabilités	145
Facteurs physiques : accessibilité	148
Facteurs familiaux	149
Facteurs sociaux : politico-économiques	151

Étapes de la MSS	153
Climat	153
Attitudes face à ses incapacités.....	155
Deuils.....	155
Réalisation de la troisième et quatrième étape de la MSS de Checkland (1981)	156
Définition des racines (Root definition) : CATWOE	157
Clients.....	157
Acteurs	157
Transformation	158
Vision du monde (<i>Weltanschauung</i>)	159
Propriétaire de la situation problème (<i>Owner</i>)	159
Environnement.....	160
Modélisation des verbes d'action servant à modifier la situation- problème	160
Chapitre 5. Discussion	163
Facilitateurs et obstacles relatifs à l'habitation	164
Facteurs personnels.....	175
Services du CIUSSS	175
Relations interpersonnelles	177
Réseau familial.....	180
Éducation et emploi	181
Transport	184

Responsabilité	185
Accessibilité et concept de visitabilité.....	187
Caractéristiques personnelles.....	191
Participation sociale.....	192
Réflexions et pistes d’action	194
Habitation idéale	194
Participation sociale	199
Inclusion collective	200
Accès aux services	200
Solidarité sociale.....	201
Engagement communautaire.....	202
Accessibilité	203
Considération du concept de la visitabilité	204
Élimination des barrières urbaines.....	204
Amélioration de l’offre du service de déplacement	205
La Loi canadienne sur l’accessibilité.....	205
Élimination des facteurs de risque à l’inaccessibilité	206
Du système social aux aspects personnels	207
Capacitisme, discrimination et préjugés	207
Terme « handicapé ».....	209
Politiques, orientations et gouvernance	210
Santé mentale	212

Conclusion	214
Limites et perspectives de recherche	216
Références	220
Appendice A. Lettre d'information et de consentement	260
Appendice B. Étude Bitar (2019).....	268
Appendice C. Questionnaire de recherche	311
Appendice D. Carte régionale du Québec.....	318

Liste des tableaux

Tableau

1	Nombre de personnes âgées de 15 ans et plus ayant une incapacité.....	3
2	Besoins d'aide non comblés des individus âgés de 15 ans et plus, pour les activités de la vie quotidienne et domestique.....	22
3	Formule d'habitation.....	30
4	Type de services.....	116
5	Facteurs personnels des participants à l'étude ($n = 13$).....	121
6	Liste de principaux obstacles en habitation.....	166
7	Attributs situationnels, facteurs de risque et de protection.....	169

Liste des figures

Figure

1	Facteurs sociaux et physiques – MDH-PPH 2	69
2	Facteurs environnementaux- MDH-PPH 2	72
3	Les sept étapes de la MSS	94
4	Des idées à la carte	100
5	Grille d’analyse	112
6	Fenestration adaptée versus non adaptée.....	117
7	Obstacles : cuisine	118
8	CATWOE (Découlant de l’analyse de la situation-problème liée au logement des PAIP)	158
9	Modélisation-Conceptualisation : verbes exprimés par les participants	161
10	Égalité versus équité.....	202

Liste des sigles

AGRIPH	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées
ARIHQ	Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CDPDJ	Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec
CDPH	Convention relative aux droits des « personnes handicapées »
CHSLD	Centres d'hébergement de longue durée
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CISSS	Centres intégrés de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux
CLSC	Centres locaux des services communautaires
CMM	Communauté Métropolitaine de Montréal
COOP-H	Coopératives d'habitations
COPHAN	Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
CSSS	Commission de la santé et des services sociaux
ECI	Enquête canadienne sur l'incapacité
GAPHRSM	Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal
HLM	Habitation à loyer modique
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MDH-PPH 2	Modèle de développement humain- Processus de production du handicap

MPC	Mesure du panier de consommation
MSS	Méthodologie des systèmes souples
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTESS	Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale
OMH	Office municipal d'habitation
ONU	Organisation des Nations unies
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OSBL	Organismes sans but lucratif
OSBL-H	Organismes sans but lucratif d'habitation
PAD	Programme d'adaptation de domicile
PAI	Personnes ayant des incapacités
PAIP	Personnes ayant des incapacités physiques
PSL	Programme de supplément au loyer
PVSH	Personnes vivant de situations de handicap
RA	Ressource alternative
RBQ	Régie du bâtiment du Québec
RI	Ressources intermédiaires
RSSS	Réseau de la Santé et des Services sociaux
SAD	Services professionnels de première ligne sous le soutien à domicile
SCHL	Société canadienne d'hypothèques et de logement
SH	Situation de handicap
SHQ	Société d'habitation du Québec
SPS	Situation de participation sociale

Remerciements

Je dépose cette thèse avec une émotion qui oscille entre d'une part, la joie de ce que la VIE m'a permis d'accomplir, soit ce projet doctoral et d'autre part, la nostalgie de consigner la voix de ceux concernés par un dossier actuel et inachevé, soit celle des personnes ayant des incapacités physiques (PAIP).

Ce travail de recherche, qui a été une révélation pour moi et qui m'a ouvert les yeux sur une cause que je défends aujourd'hui, n'aurait pas pu aboutir sans le précieux soutien de (1) mon directeur Monsieur Ghyslain Parent qui malgré les circonstances de maladie, est demeuré engagé dans ce projet doctoral jusqu'à son aboutissement et (2) Madame Rollande Deslandes qui a accepté avec bonté malgré son départ à la retraite de co-diriger cette thèse. Pour votre engagement et tous vos efforts, je vous dois cette thèse et mes sincères remerciements!

Je remercie grandement Monsieur Yves Lachapelle qui a su bonifier cette thèse pour sa générosité et son savoir. Mes sincères remerciements également à Madame Lyson Marcoux et Monsieur Sylvain Letscher pour leur précieuse implication dans le jury et leurs judicieux conseils.

Je ne peux passer sous silence le travail exceptionnel de Madame Claire Monplaisir et tout son dévouement auprès de la communauté de l'UQTR. Elle était mon point de

repère, ma référence et mon soutien administratif, tout le long de mon parcours scolaire et je la remercie du fond du cœur.

Par ailleurs, j'adresse mes chaleureux remerciements à ce que plusieurs parmi nous considérons être une sommité dans le domaine du handicap, Monsieur Patrick Fougeyrollas, qui a accepté généreusement de me communiquer son opinion sur le dossier des PAIP, de me partager son expertise et d'échanger sur plusieurs principes présents dans la thèse. Mes sincères remerciements également aux personnes qui ont eu la même contribution à travers des riches échanges, soit Madame Isabelle Cardinal (Société Logique), Madame Stéphanie Gamache (chercheuse), Monsieur Ousmane Thiendella Fall (chercheur), Monsieur Marc-André Laurier Thibault (porte-parole), ainsi que tous les directeurs des différents secteurs comme l'Office d'habitation municipale de Lanaudière, la Ville de Montréal, l'Office des personnes handicapées du Québec, pour ne nommer que ceux-ci. De plus, je profite pour remercier Monsieur Charles Sebiyo Batcho, de la faculté de médecine de l'Université de Laval, qui a dirigé mon stage et m'a initiée à la recherche et la méta-analyse.

De plus, je tiens à remercier toute personne ayant fait le poids dans cette thèse par le partage des connaissances comme Monsieur Normand Boucher (chercheur senior) ou par l'aide pratique tel que Monsieur Didier Dupont et Madame Christiane Hamelin.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accueillie à bras ouverts et ont participé à la recherche, soit les PAIP ainsi que les directeurs des habitations et des services. Ils ont été d'une grande inspiration, générosité et une mine d'or d'informations. Leurs partages d'expériences m'ont été très instructifs et aidants. Elles sont la raison d'être de ce travail et je tiens à leur témoigner toute ma reconnaissance.

Finalement, je remercie de tout cœur tous mes proches et amis(es) pour leurs pensées et leurs encouragements au courant de mes longues années d'études. Trois mots en disent tout : je vous aime!

Introduction

La transition vers l'âge adulte constitue une étape prépondérante dans le parcours de vie l'être humain (Arnett, 1997). Elle est souvent porteuse d'effervescence basée sur le désir de transformation et d'aspirations personnelles, sociales et professionnelles. Parmi les premiers projets de cette transition se trouve la recherche de liberté et d'intimité qui se concrétise souvent par le départ de la maison familiale. Or, en plus de ce point de départ marquant, le logement revêt un caractère symbolique qui trace la trajectoire vers l'âge adulte (Gaviria, 2012). En revanche, pour la majorité des PAIP, la réalisation d'un tel projet peut être ardue et s'il est réalisé, il peut s'avérer éprouvant. En effet, selon l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) (Statistique Canada, 2017), à l'échelle du Canada, les PAIP sont presque trois fois plus nombreuses que les personnes sans incapacités à vivre dans un logement qui leur est inadéquat, soit 14 % contre 5 %. Au Québec, cette situation est encore plus critique vu la rareté des logements disponibles (Duval, 2016, 2019, 2021; Protecteur du citoyen, 2016). Statistique Canada (2018) rapporte qu'en 2012, un peu plus de six millions de personnes au Québec avaient au moins une incapacité. Comme le montre le Tableau 1, le nombre des jeunes âgés de 15 à 24 ans était près de 540 000. Par ailleurs, 29 % présentent un type d'incapacité, 38 % en présentent jusqu'à trois et 33 % en présentent quatre ou plus, et ce, toute catégorie d'âge confondue.

Tableau 1

Nombre de personnes âgées de 15 ans et plus ayant une incapacité

Tranche d'âge des PAI	Nombre de femmes	Nombre d'hommes	Population estimée
15 à 24 ans	315 930	230 480	546 410
25 à 44 ans	804 120	564 150	1 368 270
45 à 64 ans	1 253 990	1 105 670	2 359 660
65 à 74 ans	563 050	473 530	1 036 580
74 ans et plus	389 730	546 000	935 730
Total des 15 ans et plus	3 326 820	2 919 830	6 246 650

Source. Statistique Canada, Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017 (2018)

Un des types d'incapacité le plus commun est celui lié à la mobilité et il représente près de 2,7 millions d'individus. En comparaison avec les données québécoises tirées de *l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement* (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2013), un peu plus de deux québécois sur dix âgés de 15 ans et plus ont une incapacité légère, soit environ 1 504 500 personnes, et 1 sur 10 a une incapacité modérée ou grave ce qui représente près de 711 000 personnes.

Malgré ce contexte, les formules d'habitation se font timides ce qui se traduit par un manque et une quasi-absence de ressources d'habitation pour cette jeune clientèle (Hamel et al., 2018). Ceci contribue à ce que ces personnes éprouvent fréquemment des difficultés à tenir un logement qui répond à leurs besoins (Gagné, 2021). En attendant, elles comptent sur les services à domicile, mais semblent être aux prises avec des problèmes de réduction

de services et d'augmentation des délais d'attente, ce qui se répercute sur leur participation sociale ainsi que sur les proches aidants, principalement sur les parents et la fratrie (Piérart et al., 2014; Tétreault et al., 2012).

Cette recherche fait état du portrait de la situation des PAIP vivant au Québec, en matière d'habitation et de participation sociale. Pour ce faire, ce travail est divisé en cinq parties. La première fait état de la problématique et du contexte théorique permettant de faire le bilan des connaissances s'appuyant sur la recension des écrits. La seconde présente le cadre conceptuel dans lequel s'insère la présente étude. La troisième partie s'attelle à décrire la méthode, suivie de la quatrième qui expose les résultats. Finalement, la cinquième partie présente la discussion des résultats.

Chapitre 1
Problématique

Ce chapitre présente la situation des PAIP en lien avec l'habitation qui leur est offerte sous l'angle politique, économique et social.

De prime abord, il y a lieu de préciser que pour rester fidèle au report de certains écrits mentionnés dans la présente recherche, le terme PAI est parfois utilisé dans le texte pour viser les personnes ayant des incapacités, toutes catégories confondues, tant physiques qu'intellectuelles.

Au Québec, les différentes politiques qui encadrent le système social et le système de santé tardent à répondre à la demande de logements adaptés, adaptables et accessibles et à l'offre de ressources d'aide à la vie quotidienne ainsi qu'aux logements sociaux (Morin et al., 2009). De multiples politiques et conventions visent à protéger les droits des PAI dans la société, dont le droit d'avoir accès à un logement convenable (Bellemare, 2018; Laberon, 2014; Rohmer & Louvet, 2011; Samson, 2008; Saunier, 2020). La Convention relative aux droits des « personnes handicapées » (CDPH) (Organisation des Nations unies [ONU], 2006) est l'une des importantes initiatives qui promeut, entre autres, l'égalité, l'accès, l'inclusion et la lutte contre les obstacles à la participation sociale des PAI (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003; Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2020; Ressources humaines et Développement social

Canada, 2008). Malgré ce qui précède, le droit des PAIP relatif au logement est peu respecté, et ce, pour de multiples raisons comme l'avancent les prochaines lignes.

Selon Hurteau (2019) au cours des dernières années, le taux d'inoccupation des logements au Québec, était approximativement de 1,3 %, alors que le pourcentage acceptable de la proportion des logements locatifs demeurant inoccupés devrait être à 3 %. De telles situations créent nécessairement une pénurie de logements. Par ailleurs, la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL¹, 2021) rapporte que l'augmentation des prix des loyers est très imposante, ce qui rend critique l'accessibilité au logement. De plus, lors d'évènements extraordinaires, comme la crise de COVID-19, la situation s'empire. À cet égard, Bourgoin-Alarie (2021) avance que la pandémie a influé sur les comportements des citoyens en occasionnant une augmentation des nombres de futurs locataires sur les listes d'attente des logements vu les retards des déménagements qui rendaient les visites d'appartements plus complexes et accentue l'inflation de la concurrence locative. Or, la pénurie de logements au Québec, toute catégorie confondue, est encore plus prononcée. Ce qui laisse croire que les ressources d'habitation pour les PAIP qui sont déjà peu nombreuses, se font davantage plus rares et plusieurs PAIP peinent à se reloger. Entre-temps, pour pallier le problème, le gouvernement les dirige vers des centres d'hébergement de longue durée (CHSLD) destinés généralement aux personnes âgées (Morin et al., 2009). En 2020, 33 résidents en CHSLD avaient 24 ans et moins, 97 avaient de 25 à 34 ans, et 232 avaient de 34 à 44 ans (Gagné, 2021). Des parents

¹ L.R.C. 1985, c. C-7

déplorent de telles situations et dénoncent le manque de résidences adaptées aux besoins de leurs enfants (Leblanc, 2014).

Or, les logements qui pourraient répondre aux besoins des jeunes PAIP sont extrêmement rares et ceux qui sont à leur disposition ne leur conviennent pas. Selon plusieurs chercheurs (Bruce, 2001; Turner & Noh, 1988; von Korff et al., 1992; Yang & George, 2005), le manque de choix adéquats à la condition des jeunes a des conséquences négatives sur eux, et cela : (1) les limite dans leur autonomie; (2) influe sur leur état psychologique; (3) accentue le sentiment de solitude; et (4) contribue même à des états psychologiques critiques tels que la dépression.

Pour mieux comprendre le contexte dans lequel les PAIP se retrouvent, il faut considérer l'environnement politique en lien avec les différentes lois qui régissent tant l'hébergement que la participation sociale qui sont intimement liées.

Systemes politiques entourant l'hébergement et droit des PAIP

Le système politique a son importance, puisqu'il contribue à forger les représentations sociales (Abric, 1997; Doise, 1985, 2003; Jodelet, 1989; Seca, 2010) qui influent perpétuellement sur les valeurs et les courants de pensée philosophiques, sociologiques et économiques des citoyens qui composent la société (Grize, 1993). Il y a lieu de noter que la politique s'est vu passer d'un système d'émancipation démographique, économique, culturel à une politique de la vie fondée sur le principe d'épanouissement de soi et où la

personne est agent et responsable de son propre projet de vie (Lesemann, 2003). Les prochaines lignes présenteront quelques lois principales entourant d'abord le logement, ensuite la participation sociale et ce qui la favorise dont l'accessibilité.

Loi sur la stratégie nationale sur le logement

La *Loi sur la stratégie nationale sur le logement*¹ (Gouvernement du Canada, 2019a), votée dans le cadre du projet de Loi C-97, porte sur les droits de la personne à obtenir un logement convenable et abordable. Ce droit au logement n'est enchâssé ni dans la Loi constitutionnelle de 1867 ni dans la Charte canadienne des droits et libertés (van den Berg, 2019). Dans le préambule de cette Loi, il est noté :

Que le logement revêt un caractère essentiel pour la dignité inhérente à la personne humaine et pour son bien-être, ainsi que pour l'établissement de collectivités viables et ouvertes et d'une économie nationale forte qui permettent à la population du Canada de prospérer et de s'épanouir; que l'accès à un logement abordable a des effets positifs en matière de santé et en matière sociale, économique et environnementale; que la meilleure façon d'améliorer la situation en matière de logement est de faire en sorte que les gouvernements et la société civile collaborent entre eux et d'assurer une participation significative des collectivités locales!²

Or, selon la Loi, trouver un logement convenable, abordable, adapté et accessible consiste en un droit en soi que les PAIP peuvent revendiquer. Toutefois, l'absence du droit fondamental au logement diminue le pouvoir de revendication des PAIP et les maintient dans une position de vulnérabilité et ce qui ouvre la porte à la discrimination.

¹ L.C. 2019, ch. 29, art. 313

² <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/N-11.2/page-1.html?wbdisable=true>. (Consulté le 19 mars 2020)

Politique Chez soi : le premier choix

La politique Chez soi le premier choix (MSSS, 2003) se veut une initiative provinciale pour maintenir des personnes comme les PAIP chez elles en leur offrant les services à domicile qu'elles ont besoin, « dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes » (MSSS, 2003, p. 9). Elle prône l'intégration sociale à travers le maintien à domicile en soulignant que l'intervention dans le milieu de vie doit être la norme, tout en respectant la dimension privée et les valeurs culturelles, familiales et sociales des usagers.

Convention internationale sur les droits des personnes handicapées

Dans le but de contrer l'inégalité des chances envers les PAI en 2006, la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées (ONU, 2006) s'est donné la mission de promouvoir leur dignité intrinsèque, de protéger et d'assurer leurs libertés, leur indépendance ainsi que leur droit à l'égalité au même titre que leurs concitoyens. Cette convention se base sur la pleine participation des PAI dans tous les aspects de leur vie et permet l'identification et l'élimination des obstacles et barrières à l'accessibilité en termes d'environnement architectural et urbain, de moyens de transport, d'information et de communication technologiques ainsi que des du domaines professionnel et scolaire (ONU, 2006). L'article 19 de la CDPH (ONU, 2006) fait appel aux pays membres en les incitant à ce que :

- (1) les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;
- (2) qu'elles aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement

et à d'autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation; et (3) que les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des PAI, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. (p. 14)

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale

La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (Gouvernement du Québec, 2004) défend l'exercice de droits et d'égalité des PAI et de leur famille. Elle vise l'engagement collectif pour favoriser l'intégration sociale des PAI au même titre que tous les autres citoyens pour accroître de façon significative leur participation sociale et d'améliorer leurs conditions de vie. Le but étant de créer une société inclusive, respectueuse des droits, des choix et des besoins des PAI et de leur famille, et ce, sur les plans personnels, sociaux, scolaires et professionnels. Elle a comme but de contrer l'exclusion sociale, la discrimination, les préjugés et la pauvreté. Pour y parvenir la politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* (OPHQ, 2009) a été implantée et est chapeautée par l'OPHQ. Ce dernier défend les droits des PAI en veillant sur l'application de la Loi et en obligeant, entre autres, les organismes publics à présenter un plan d'action faisant état des initiatives mises de l'avant pour améliorer l'inclusion des PAI (OPHQ, 2009).

Loi canadienne sur l'accessibilité

La loi canadienne sur l'accessibilité¹ (Gouvernement du Canada, 2019b) vise à faire du Canada un pays exempt d'obstacles d'ici 2040 en éliminant ou en réduisant tout obstacle qu'il soit physique, social, environnemental, professionnel, technologique, de communication ou autre. Les organisations relevant de la compétence fédérale et celles du secteur privé doivent, entre autres, élaborer des plans d'actions prioritaires pour reconnaître, éliminer et prévenir de tels obstacles (Gouvernement du Canada, 2019b).

En somme, plusieurs lois et politiques visent à protéger le droit des PAIP à l'égalité, l'inclusion, l'accessibilité et la participation sociale. Quoique chacune d'elles porte ses spécificités, elles convergent néanmoins toutes vers l'inclusion et l'émancipation des PAIP dans la société.

Par ailleurs, plusieurs formules d'habitation et de programmes d'aide existent au Québec, et seront donc exposés dans la prochaine section. Cependant, pour mieux comprendre le contexte d'accès au logement, il y a lieu de débiter par la clarification de certaines notions.

¹ L.C. 2019, ch.10

Termes, typologie d'habitations et programmes

Plusieurs termes dans le domaine d'hébergement existent et certains consistent en des concepts clefs qui méritent d'être précisés, tels que la visitabilité, l'accès universel le logement minimalement accessible ou encore les logements sociaux.

Visitabilité

La visitabilité est une catégorie de l'accessibilité universelle, soit une forme d'accessibilité sans obstacle (Bédard, 2011; SCHL, 2018). Généralement, l'accès universel à un logement renvoie à une architecture ou une structure de construction qui permet à toute personne d'y accéder et d'y circuler sans être empêchée par des modules ou des restrictions telles qu'entre autres, un cadre de porte insuffisamment large, des seuils sur le plancher séparant les pièces ou un comptoir de cuisine élevé. L'habitant pourrait, par exemple, circuler aisément à l'aide d'un fauteuil roulant entre la toilette et la salle de séjour.

La « visitabilité » est l'un des concepts les plus simples et les plus économiques en matière de conception universelle qui permet de répondre aux besoins des occupants et de la collectivité au fil du temps, ce qui contribue à un milieu bâti plus flexible et plus durable. (SCHL, 2018, en ligne)

Du logement minimalement accessible à celui adaptable

Depuis 2020, les concepteurs et les entrepreneurs peuvent choisir entre l'accessibilité minimale et l'adaptabilité d'un logement (Longpré, 2020) pour aménager ou construire des logements dits minimalement accessibles. Ces derniers font appel à une conception qui intègre des aménagements qui donnent un accès minimal à au moins une salle de

toilette, à un séjour et à une salle à manger. Un logement adaptable offre quant à lui une accessibilité à plus de pièces, mais aussi une facilité à adapter des installations selon les besoins des occupants, ce qui permet un parcours sans obstacle plus étendu que le logement minimalement accessible (Régie du bâtiment du Québec [RBQ], 2019).

Plusieurs types d'habitation sont disponibles pour les PAIP, soit dans des habitations indépendantes ou de ressources institutionnelles, alternatives, intermédiaires ou familiales. Des modèles résidentiels hybrides, qui empruntent des caractéristiques à l'une ou l'autre des habitations, augmentent le choix de se loger pour les personnes (Proulx, 2011). Il y a également les logements dits privés ou autonomes, les logements publics comme les logements sociaux et les habitations à loyer modique (HLM). Plusieurs organisations s'occupent des habitations pouvant être offertes aux PAIP, les plus courantes sont les coopératives d'habitations (COOP-H), les organismes sans but lucratif d'habitation (OSBL-H) et les offices municipaux d'habitation (OMH).

Logements sociaux

Le logement social a comme mission de combler les lacunes sur le marché locatif (Bryant & Chisholm, 2004) et d'offrir aux moins nantis de la société un logement abordable pour contrer la pauvreté, l'exclusion sociale et enrayer l'insalubrité des logements (Ball et al., 1988; Lebrun et al., 2019). Il est considéré être « social » lorsque le loyer est fixé en fonction des revenus des ménages. Le Québec est parmi les juridictions les moins engagées dans le logement social avec un taux de 11,3 % de logements sociaux dans le parc locatif.

Cela représente un très bas pourcentage comparativement à d'autres pays comme les Pays-Bas qui en comptent 77 % (Laberge & Montmarquette, 2010).

Habitations à loyer modique

La formule de logement de type HLM est l'une des plus vieilles au Québec et représente la composante la plus importante de logements sociaux (Grenier, 2020; Morin, 2007). Un peu plus de la moitié de ces logements est destinée aux personnes âgées de 60 ans et plus, alors que le reste est offert à ceux âgés de moins de 60 ans qu'ainsi qu'aux familles (Office municipal d'habitation de Montréal, 2020)¹. Les HLM sont offerts par l'entremise des COOP-H ou des OSBL-H. Dans le but de faciliter l'accès au logement sur le marché locatif, ces logements permettent aux locataires de payer un loyer correspondant à 25 % de leur revenu, et ce, à travers le programme de supplément au loyer (PSL) (Société d'habitation du Québec [SHQ], 2020). Ce type de programme est grandement apprécié et permet aux moins nantis de pouvoir s'offrir un lieu d'habitat (Hulse & Saugeres, 2008). Cependant, les HLM ont souvent une connotation allant de pair avec la pauvreté et cela a un impact sur leurs locataires tel que la stigmatisation (Leloup, 2007; Morin, 2007). Depuis 1994, le gouvernement a mis fin au développement des nouveaux HLM pour privilégier davantage les logements communautaires et abordables comme ceux construits dans le cadre du programme *AccèsLogis* qui sera présenté un peu plus loin.

¹ <https://www.omhm.qc.ca/fr/a-propos-de-nous/types-de-logements>

Coopératives d'habitations

Une COOP-H peut être une entreprise privée ou un organisme sans but lucratif (OSBL) (Gouvernement du Québec, 2023a). Les locataires agissent à titre de gestionnaires pour gérer collectivement les activités de location de l'organisme et s'engagent activement dans leur milieu de vie, en se basant sur les valeurs de solidarité et de démocratie. Elle offre généralement ses services à une clientèle mixte, mais certaines COOP-H privilégient une clientèle spécifique telle que les immigrants, les retraités, entre autres. Pour Bouchard et al. (2010), ce type d'habitation consiste en une innovation en soi, puisqu'il s'agit d'un projet collectif communautaire qui met à la disposition des citoyens dans le besoin, des logements abordables, salubres, sains et sécuritaires (Confédération québécoise des coopératives d'habitation, 2020).

Organismes sans but lucratif d'habitation

L'OSBL-H est un organisme d'action communautaire autonome qui a également pour mission d'offrir du logement abordable à des personnes à faible revenu. Tout comme les COOP-H, qui peuvent être aussi des OSBL-H, ces derniers gèrent leur organisme à travers un conseil d'administration. Ils constituent une forme de logement social et communautaire qui se définit par une formule de propriété collective à mission sociale. Comme tout OSBL, il ne poursuit aucune finalité de profit. Ces OSBL-H peuvent offrir un soutien communautaire pouvant prendre la forme des mesures de sécurité, des services d'alimentation, de la défense des droits des locataires ou de l'accompagnement vers les ressources du milieu.

Office municipal d'habitation

Au même titre, l'OMH administre et développe des logements destinés aux personnes et familles à faible revenu (Gouvernement du Québec, 2023b). En plus de gérer les HLM, il administre les programmes de suppléments aux loyers privés, développe et administre des immeubles dans le cadre d'autres programmes de logements communautaires et abordables. Une association des locataires existe au sein des HLM afin de mieux répondre aux besoins de l'ensemble des locataires (Panet-Raymond & Rouzier, 2013).

Outre les HLM, des programmes comme l'*AccèsLogis Québec* ou le *Logement Abordable Québec* ont été très actifs dans la réalisation de nouveaux projets d'habitation (Chouinard, 2007).

Programme AccèsLogis

Le programme *AccèsLogis Québec* a été lancé en 1997 (Chouinard, 2007). Il favorise le regroupement des ressources publiques, communautaires et privées, afin de réaliser des logements communautaires et abordables. Le programme permet à un OMH, à une COOP-H, à un OSBL-H ainsi qu'à une société acheteuse sans but lucratif de créer et d'offrir en location des logements de qualité et abordables. Le programme comprend trois volets : (1) le volet 1 qui est consacré aux projets de logements destinés à différentes clientèles ayant un faible ou modeste revenu; (2) le volet 2 qui vise les projets de logements avec services d'aide à domicile pour des personnes âgées en perte d'autonomie; et (3) le volet 3 qui est pour les projets de logements avec services pour des personnes ayant des besoins

particuliers en habitation comme les PAIP. Vaillancourt et al. (2016) rapportent qu'entre 1997 et 2015, 27 000 unités ont été réalisées au Québec. Malgré cela, seulement à Montréal, 28 000 ménages sont sur les listes d'attente des OMH (Communauté Métropolitaine de Montréal [CMM], 2015).

Logement Abordable Québec

Le logement abordable Québec a été implanté en 2002 (Chouinard, 2007). Ce programme offre des subventions à la réalisation de projets et une garantie de prêt hypothécaire. Il s'applique dans les municipalités du Québec où le taux d'inoccupation des logements est inférieur à 3 %. Il s'adresse aux OMH, COOP-H, OSBL-H et aux sociétés acheteuses, dans le but de développer des logements aidant les moins nantis. Un logement est qualifié d'« abordable » quand son loyer est inférieur au loyer médian du marché et qu'il bénéficie d'un programme d'aide gouvernementale. Consacrer 30 % de son revenu au logement représente la valeur de référence en matière d'abordabilité (Laberge & Montmarquette, 2010).

Ressources non institutionnelles

Il y a trois types de ressources dites non institutionnelles qui sont les ressources intermédiaires (RI), alternatives (RA) et de type familial (Proulx, 2011). Les termes « intermédiaires ou alternatives » sont des termes génériques qui désignent des ressources de multiples natures (MSSS, 2016). De telles ressources en habitation, sont des milieux complémentaires au milieu naturel. Elles s'adressent à une clientèle spécifique comme les

PAI qui nécessitent du soutien d'une manière sporadique ou permanente. Elles peuvent offrir différents services et se présenter sous forme de maison de groupe, de chambre ou d'appartement autonome supervisé, soit d'appartement avec service 24h/24. Elles ont comme mission de favoriser l'intégration et le maintien des conditions de leurs usagers. Ces ressources ont des valeurs qui tiennent compte de l'autonomie et de la participation sociale de leurs usagers dans un contexte favorisant la désinstitutionalisation. Des chercheurs rapportent que certaines formules de ces milieux de vie, telles que les appartements autonomes supervisés, sont souvent bien appréciées des PAIP, puisqu'elles leur permettent d'exercer un certain contrôle sur leur environnement, tel que la gestion de leur espace de vie, leurs activités et leurs temps ce qui contribue à un plus grand niveau d'autodétermination (Heller, 2002; Morin et al., 2001). Toutefois, ce n'est que la gestion administrative qui diffère le RI du RA, par exemple le RA est financé en partie par l'état moyennant des subventions alors que le RI en dépend entièrement.

Proulx et al. (2013) présentent les RI et les RA comme étant à la croisée des chemins entre un logement autonome et l'hébergement institutionnel. Elles rejettent le caractère institutionnel qui ressemble à des centres hospitaliers et privilégient des logements où la PAIP peut y vivre en intimité tout en ayant l'aide quotidienne qui lui est nécessaire. L'Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec (ARIHQ) définit les RI et RA comme étant un important acteur d'intégration, de soutien et de réinsertion sociale dans la communauté des personnes hébergées en milieu institutionnel. Selon

l'ARIHQ, il existe seulement 24 ressources destinées aux PAIP à l'échelle du Québec toute catégorie confondue.

Programme d'adaptation de domicile

Lorsque la PAIP n'est pas en mesure de trouver un milieu de vie offert par les ressources présentées, elle peut occuper un logement sans adaptation et demander l'aide gouvernementale pour l'adapter. La SHQ et la RBQ¹ sont les deux organismes gouvernementaux qui régissent et encadrent l'habitation au Québec. Le programme d'adaptation de domicile (PAD) est offert par la SHQ et accorde ce type d'aide financière au propriétaire d'un logement occupé par une PAIP (Chouinard, 2007). De la sorte, les travaux réalisés devraient lui permettre d'entrer, de sortir de son domicile, d'avoir accès aux pièces essentielles, dont la salle de bain, la chambre à coucher et la cuisine et de pouvoir recevoir au sein de son domicile les services d'aide à la vie quotidienne. L'aide financière maximale offerte par le PAD peut varier entre 16 000 et 33 000 \$ pourvu que la PAIP fournisse une évaluation d'un professionnel, tel qu'un ergothérapeute, établissant que sa déficience est significative et persistante et que les limitations qui en découlent rendent nécessaires l'adaptation ou la modification de son domicile (SHQ, 2020).

Il y a lieu de mentionner que le programme d'adaptation de domicile pour les victimes d'accident de la route et celui offert pour les victimes d'accident du travail sont des programmes similaires au PAD. Le premier est offert par la Société de l'assurance

¹ <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/B-1.1>

automobile du Québec (2013) alors que le deuxième a lieu par l'intermédiaire de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (2022).

En résumé, plusieurs types de formules de logements sont offerts aux PAIP, et ce, par l'intermédiaire des organismes publics et privés. Ceux ayant une entente avec l'État demeurent les plus sollicités, puisqu'ils offrent des programmes qui tiennent compte de la situation financière des clients et leur permettent de se loger à peu de frais.

La prochaine section traite des services offerts aux PAIP et les solutions de rechange qu'elles ont à défaut de trouver ou d'adapter un milieu qui leur convient.

Services à domicile

Quoique les besoins des PAI peuvent différer, il n'en demeure pas moins qu'elles aient besoin d'aide dans les activités quotidiennes. Selon l'ECI, au Canada, 75 % des PAI, âgées de 15 ans et plus ont besoin d'aide pour au moins une des activités de la vie quotidienne ou encore, ou de l'aide à la vie domestique (Statistique Canada, 2013). Tel que montre le Tableau 2, pour 57 % d'entre elles, l'un ou l'autre des besoins n'est pas comblé, car elles ne reçoivent aucune aide ou que l'aide reçue est insuffisante.

Tableau 2

Besoins d'aide non comblés des individus âgés de 15 ans et plus, pour les activités de la vie quotidienne et domestique

Type d'activité	% des besoins non comblés
<i>Activités de la vie quotidienne de base</i>	
Soins personnels (se laver, s'habiller, hygiène)	31,1
Soins médicaux de base à domicile	33,7
Se déplacer dans la résidence (accompagnement)	40,6
<i>Activités de la vie domestique</i>	
Préparer les repas	37,0
Travaux ménagers courants	45,5
Gros travaux ménagers	44,5
Aller à des rendez-vous ou faire des commissions	38,2
Finances personnelles	23,0

Source. Statistique Canada (2013)

La majorité des services offerts ont lieu par l'intermédiaire du réseau de la Santé et des Services Sociaux (RSSS) et plus précisément à travers les centres locaux des services communautaires (CLSC). Ainsi, lorsqu'une PAIP requiert une assistance d'une manière régulière, elle pourra recevoir : (1) les services à domicile comme les soins infirmiers, les services psychosociaux, la réadaptation d'ergothérapie et de physiothérapie, les conseils pour l'adaptation du domicile, de saines habitudes de vie et de la prévention ainsi que des services de soins de fin de vie; (2) les services professionnels de première ligne sous le soutien à domicile (SAD) comme le service d'aide à domicile, le service aux proches aidants et l'assistance technique à domicile; (3) les services entourant les activités de la vie domestique (AVD) qui consistent à offrir de l'aide à tout individu subissant une perte d'autonomie temporaire ou permanente et qui requièrent un soutien dans l'exercice des

tâches quotidiennes telles que l'entretien ménager, la lessive, la préparation des repas et l'accompagnement à l'épicerie ou aux rendez-vous médicaux; (4) les services d'activités à la vie quotidienne (AVQ) qui sont des soins personnels tels que l'aide à l'hygiène comme se laver, s'habiller, ou encore des soins médicaux de base tels que l'administration de la médication (Voyer, 2020); et (5) les services d'accompagnement dans les activités courantes personnelles, scolaires ou autres.

Certaines PAIP peuvent avoir besoin d'une aide ponctuelle ou permanente afin de maintenir un rythme de vie relativement autonome et de pouvoir vaquer à leurs occupations quotidiennes. À ce titre, elles pourront, par exemple, recevoir les services d'un interprète en langue des signes, un assistant personnel qui aide au déplacement, ou encore un accompagnateur aux activités scolaires (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2011).

Or, les services entourant l'AVD et l'AVQ sont offerts par les intervenants du CLSC qui se déplacent au domicile de l'individu pour lui offrir ses soins. En revanche, si une PAIP veut engager des personnes de son choix, elle peut le faire. Il s'agit donc d'une démarche de gré à gré ou ce qui est communément appelé *un emploi direct* (Ennuyer, 2009). D'ailleurs la même démarche pourrait avoir lieu lorsque la PAIP reçoit des prestations de la Société de l'assurance automobile du Québec ou de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail. Ainsi, la PAIP peut recruter des personnes pour l'aider dans ses tâches quotidiennes. Dans ce cas, elle agira à titre

d'employeuse juridique auprès de ces dernières qui travailleront pour elle à titre d'employés, ce qui suppose une capacité administrative à gérer les horaires, à assigner les tâches et à transmettre les coordonnées et les heures de travail de la personne au CLSC qui se charge de payer ces employés. Ennuyer (2009) rapporte que le bénéfice d'une telle entreprise :

Est qu'elle [la personne aidée] maîtrise l'embauche donc le choix de la personne qui va rentrer chez elle et le choix – oh combien important! – des horaires de cette employée. La difficulté, c'est le recrutement et la responsabilité d'employeur : (1) en cas d'absence, comment remplacer cette employée; et (2) en cas de mauvaise entente, comment procéder à son licenciement. C'est aussi le choix financier le moins onéreux, en payant une aide à domicile (p. 74)

Il y a lieu de rappeler que ce qui précède relève des soins dits publics et qui sont les plus utilisés, mais les soins du secteur privé peuvent être sollicités également. Effectivement, certaines aides sont plus demandées que d'autres. Dans leur enquête sur les AVQ, Giesbrecht et Miller (2017) avancent que 94 % des PAIP reçoivent l'aide pour au moins une activité et certaines aides sont plus populaires que d'autres, comme l'accompagnement pour faire ses achats, ou se rendre à ses rendez-vous. Par ailleurs, plusieurs PAIP auraient besoin d'équipements supplémentaires pour les aider dans leur autonomie (Giesbrecht et al., 2012). Requejo et al. (2015) donnent l'exemple de l'utilité d'un fauteuil roulant léger et réglable qui va au-delà de simple équipement et qui a un effet positif sur l'utilisateur, sur la charge des aidants et sur le degré de participation sociale. Il précise qu'en raison des coûts élevés de ce type de fauteuil, les PAIP ne reçoivent qu'un fauteuil de base qui comporte plusieurs inconvénients comme le poids et la rigidité.

Centre d'hébergement et de soins de longues durées

Lorsque les soins et les services offerts à domicile ne permettent plus d'assurer la sécurité d'une PAIP ou que ses besoins dépassent l'offre des services qui lui sont attribués, la PAIP est généralement dirigée dans un CHSLD où une assistance médicale et multidisciplinaire lui est offerte (Imrie, 2004). Un CHSLD est initialement destiné aux personnes âgées dont la condition requiert une surveillance constante, des soins spécialisés et pour qui le maintien à domicile est devenu impossible et non sécuritaire. Ces établissements assurent entre autres, le suivi médical sur place, la gestion des médicaments, les soins d'hygiène, les soins spécialisés d'ergothérapie et de physiothérapie, Grenier (2020) rapporte qu'à l'origine, ces centres étaient destinés aux personnes relativement autonomes et sont devenus, par la suite, des « mouiroirs ». De nos jours, ils sont offerts majoritairement aux personnes ayant de lourdes pertes d'autonomie (Labrie, 2015, MSSS, 2016). Les personnes qui sont sous le programme de la solidarité sociale sont logées gratuitement, mais dans le cas contraire, toute personne qui s'y loge doit contribuer financièrement au coût de son hébergement. En 2022, les tarifs mensuels variaient entre 1257 \$ pour une chambre partagée avec trois autres personnes, à 2019 \$ pour une chambre individuelle. Par ailleurs, lorsqu'une jeune PAIP y réside, cela occasionne de multiples problématiques comme avancé par plusieurs chercheurs (Imrie, 2004; Leblanc, 2014; Murchison, 2014; Protecteur du citoyen, 2012) qui concluent que le CHSLD n'est pas adapté à l'âge des jeunes PAIP ni à leur type d'activités, de socialisation ou encore à leurs besoins psychologiques comme celui d'avoir le sentiment d'indépendance, d'autonomie comportementale et d'intimité. Faisant mauvaise presse, ce

modèle d'institutionnalisation a fait l'objet de plusieurs recherches que ce soit en Amérique, en Europe ou en Asie (Ausserhofer et al., 2016; Rosher & Robinson, 2005; Shier et al., 2014; Verbeek et al., 2012) pour l'explorer davantage et documenter, entre autres, ses aspects jugés négatifs pour ses résidents. Une certaine volonté d'innover en la matière a eu lieu afin de créer un environnement plus sain invitant au sentiment de chez soi peu importe l'âge des personnes qui s'y logent. Parmi les initiatives qui ont appuyé cette volonté, se trouvent les modèles des RI, les *Greenhouses* et les *Eden Alternatives*, qui sont très populaires aux États-Unis et en Europe. Les *Greenhouses* ont opté pour la formule de maisons, plutôt que celle d'un établissement. Ils ont comme mission d'offrir une assistance continue à une dizaine de personnes par maison tout en laissant libre recours à chacune d'elles quant aux choix qui les concernent afin de maximiser l'autonomisation et l'appropriation du chez soi (Afendulis et al., 2016). Les habitants des *Greenhouses* ont leur propre chambre et salle de bain privée. Ils ont également des salles communes telles qu'un salon ou une salle à manger. Elles peuvent circuler dans la propriété visitant la cuisine, la salle de buanderie ou autres de la même manière qu'une personne le ferait chez elle. Ces personnes sont aidées par des *Shahbazim*, un nom qui désigne les aides familiales, puisqu'elles ont des compétences nécessaires aux soins à domicile et à la vie quotidienne, en plus d'avoir des soins infirmiers auxiliaires certifiés (Sharkey et al., 2011). Kane et al. (2007) ont mené une recherche longitudinale sur les *Greenhouses*; il en ressort que sur le plan psychologique, ses habitants ressentent généralement un certain bien-être, se sentent respectés, ont de bonnes relations, apprécient

leur intimité et l'expérience générale du milieu, ce qui les maintient autodéterminés (Loe & Moore, 2012).

En outre, l'*Eden Alternative* est un OSBL-H chérissant le paradigme qui se veut que les soins ne soient pas une voie à sens unique, mais plutôt issu d'un partenariat collaboratif. Les intervenants qui prodiguent les soins sont considérés comme des « partenaires de soins » qui veillent à l'amélioration et au bien-être des usagers en pour contrer la solitude, le sentiment d'impuissance et d'ennui. L'une des particularités de ces ressources est qu'elle mise sur le pouvoir de la nature en offrant des projets comme le jardinage, la création d'espaces verts ou encore la zoothérapie en intégrant des animaux sur place. Elles donnent une place prépondérante à la communauté pour éviter l'exclusion ou la ségrégation en privilégiant des initiatives tel qu'intégrer dans les ressources, lorsque cela est possible, différents services comme un service de garde d'enfants ou autres. De plus, les proches aidants ont une grande importance et sont engagés dans le processus des soins d'une manière secondaire, soit à offrir une aide physique mais surtout psychologique aux habitants (Rosher & Robinson, 2005).

À l'instar de ces ressources, d'autres existent avec de légères variations quant aux caractéristiques de la clientèle hébergée, la structure du bâtiment qui peut être de type maison ou établissement. S'y retrouvent les *Special care facility*, *Planetree*, *EverCare*, *Small-Scale living*, *Group living*, tous ayant une approche qui vise à rendre l'expérience globale des usagers plus agréable, conviviale et qui tient compte de leurs besoins et de

ceux leurs proches (cité dans Ausserhofer et al., 2016; Petriwskyj et al., 2016). Il est à noter que de telles ressources favorisent le bon climat au travail et le bien-être des employés ainsi que de meilleures relations entre les membres du personnel et les usagers (Cohen et al., 2016; Shier et al., 2014; Zimmerman et al., 2016). Cependant, tout comme pour les CHSLD, ces ressources sont principalement offertes aux personnes âgées.

D'autres formules ont lieu comme celles qui soutiennent les prémisses du mouvement de « vie autonome » qui encouragent toutes possibilités permettant l'autonomie des PAIP et leur prise de contrôle sur leur vie (de Jong, 1979). À cet égard, la formule d'habitation autonome par l'assistance personnelle autodirigée s'inscrit dans cette mouvance (OPHQ, 2020). Cette formule est caractérisée par quatre principes soit :

(1) la personne est au contrôle de sa propre vie; (2) elle est au centre des décisions qui concernent la réponse à ses besoins et dispose d'informations éclairées; (3) elle réalise son autonomie en gérant ses interdépendances, en ayant accès à d'autres solutions et en exerçant des choix; et (4) elle acquiert une expertise dans la gestion de sa vie et de la réponse à ses besoins particuliers et, en corollaire, recherche le soutien de l'expertise développée par ses pairs (Fougeyrollas, 2020, p. 53)

Expérimenté en Europe, aux États-Unis et dans quelques provinces canadiennes, ce type de programme permet aux PAIP de vivre dans l'habitation de leur choix en disposant d'un budget personnel, par exemple, de 40 000 \$ par année, pour gérer comme bon leur semble leurs activités et d'engager les ressources de leur choix, et ce, incluant leurs proches aidants. Ainsi, ces derniers pourront alors être allégés du fardeau de la conciliation travail-famille et être rémunérés pour s'occuper de la PAIP.

Ce modèle est géré par une association qui milite pour l'inclusion et l'indépendance des PAI en leur assurant, avec l'aide de fonds de l'État, les ressources nécessaires qui leur permettent d'avoir entre autres, des horaires et des services adaptés à leurs besoins, de l'accompagnement personnalisé, ainsi qu'une assistance 24h/24h de la part des aides familiales de leur choix. De plus, les PAI ont droit de regard sur l'association et vont : « même prendre des décisions politiques et stratégiques pour orienter l'association selon leurs besoins et aspirations. Ce modèle porte également une philosophie de vie autodéterminée [et ne considère pas] l'utilisateur comme un objet de soin, mais bien comme une personne » (Gardien, 2015, p. 92).

Pour Caouette et al. (2018) : « le simple fait de vivre chez soi, en étant accompagné et soutenu de diverses manières, représente un levier incomparable pour une vie plus autonome et indépendante » (p. 8). Par ailleurs, le problème réside dans le financement et la gestion de ces types de projets (Cloutier, 1999; Dubé, 2018). En effet, des projets d'assistance personnelle autodirigés, ne sont pas disponibles au Québec et le CHSLD semble être l'établissement recevant le plus grand financement, soit le double de celui reçu par les autres formules d'habitation existantes (OPHQ, 2017a).

En somme, plusieurs types de formule d'habitation existent et les modèles novateurs semblent être ceux qui s'éloignent de l'institutionnalisation. En résumé, le Tableau 3 présente une compilation de leurs caractéristiques et soins.

Tableau 3

Formule d'habitation

Type d'habitation	Particularités	Caractéristiques	Intervenants	Infirmiers sur place	Aide vie quotidienne	Particularités
RA et RI	– OSBL-H sous forme d'établissement	– Soins individualisés	– Aides familiales	Oui	Non	– Participation sociale – Autonomie
COOP-H	– Groupe de personnes impliqué pour la dispensation de logements	– Appartements individuels	– Par le CLSC	Non	Non	– Esprit communautaire
CHSLD	– Institution – Chambre individuelle ou partagée	– Soins médicaux – Soins à la vie quotidienne	– Préposés aux bénéficiaires	Oui	Oui	– Approche médicale, mais en transformation
OMH	– Établissement de grande taille – Appartements individuels	– Soins	– Aides à domicile du CLSC	Oui	Non	– Esprit communautaire et social
Greenhouse	– Maison à chambre avec toilette privée – Cuisine, salle commune (salle à manger, salle communautaire)	– Philosophie anti-institutionnalisation	– Par des Shahbazim – Visite de médecins, etc.	Oui	Oui	– Soins centrés sur la personne – Favorise l'autonomisation
Eden Alternative	– OSBL-H sous forme d'établissement	– Soins centrés sur la personne, ses choix et ses prises de décision	– Préposés aux bénéficiaires	Oui	Oui	– Des animaux, des jardins et enfants sont sur les lieux

Afin de mieux connaître les enjeux auxquels les PAIP font face, la prochaine section présentera leurs dispensateurs de services immédiats, soit les différents intervenants.

Intervenants : entre gestionnaires, organisations et usagers

Dans les ressources d'habitation avec services, les PAIP reçoivent quotidiennement leurs services de soins comme le programme d'AVQ ou d'AVD, par les intervenants. Ces derniers ont rarement fait l'objet des recherches, mais les constats à leurs égards suggèrent que, quel que soit le milieu dans lequel ils travaillent, ces intervenants sont débordés, sur-sollicités et courent souvent des épuisements professionnels (Cohen et al., 2016; Commission de la santé et des services sociaux [CSSS], 2016; McCormack et al., 2012), ce qui crée des absences, des congés prolongés et un constant roulement de personnel (Almeida et al., 2017). De plus, plusieurs d'entre rapportent le fait de ressentir un manque de valorisation professionnelle, ce qui n'encourage pas en soi la motivation au travail (CSSS, 2016). Il y a lieu de penser que cette situation influe directement l'état d'âme des usagers, fragilise la qualité des services ainsi que l'expérience globale des soins alors qu'elle est supposée créer un climat de confiance, un sentiment de sécurité et d'appartenance (Canham et al., 2017; Rodrigue et al., 2016). Tout comme les ressources d'habitation, les organisations comme les CLSC qui fournissent les soins à domicile font face à une pénurie de main-d'œuvre. En revanche, le CLSC a mauvaise presse et les PAIP semblent éviter ses services.

Centre local des services communautaires

Proulx et al. (2006) avancent que parmi les carences notables dans les services des CLSC, le manque de services de soutien à domicile est sans doute le problème le plus souvent évoqué par les PAIP. L'étude de Couture et Côté (2017) menée pour le Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal (GAPHRSM), rapporte que 44 % des répondants qui reçoivent le service du RSSS jugent qu'il ne répond que partiellement à leurs besoins. À l'instar des intervenants aux soins personnels, Hamel et al. (2018) indiquent que les travailleurs du RSSS sont eux aussi surchargés et les plaintes à leurs égards peuvent aller de pair avec la réputation d'un intervenant qui manque parfois d'écoute. Ces chercheurs soulignent que « le roulement de personnel fait en sorte que tout est toujours à recommencer » (Couture & Côté, p. 73). De plus, le manque d'effectifs et de moyens financiers réduit la qualité des soins. L'étude de Fougeyrollas, Beauregard et al. (2008) appuie ces affirmations en avançant que l'inexistence ou l'insuffisance des services affecte la santé globale des PAI, ce qui contribue à la détérioration de leur santé physique et psychologique.

Dans le cadre d'une enquête menée par le Protecteur du citoyen (2016), ce dernier souligne l'insuffisance des heures de services accordées en fonction des besoins ainsi que les délais pour les recevoir. Il rapporte que les heures de services à domicile sont souvent estimées à la baisse et la mise en place de plafonds d'heures de services est souvent bien en deçà des besoins évalués. De plus, il y a une diminution des heures, souvent dans un court laps de temps et sans en informer adéquatement les usagers des services. Un autre

rapport du Protecteur du citoyen (2016) révèle que certaines PAI ne reçoivent pas les SAD, car leurs Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) les ont exclus du programme car elles bénéficient d'une assurance privée, habitent dans une résidence privée ou avaient l'aide d'un proche aidant pourtant aucune de ces situations ne constitue évoquées ne constitue un critère d'exclusion acceptable selon la politique « Chez soi : le premier choix ». Cette exclusion a un grand impact sur la vie quotidienne de ces personnes, puisque de tels services sont incontournables pour le maintien à domicile (Peintre et al., 2017). Almeida et al. (2017) font le même constat et ajoutent que les délais de traitement d'une demande de SAD sont longs et que l'évaluation du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) ainsi que la réponse aux besoins de la personne « est souvent limitée à une offre de services conditionnée par l'aspect budgétaire et non en fonction des besoins réels » (Almeida et al., 2017, p. 5). Par ailleurs, ce qui pourrait représenter une injustice pour les usagers; est l'écart des évaluations des besoins et d'attribution des heures de service qui varient d'un CLSC à un autre (Proulx et al., 2006). Ce faisant, une même personne pourrait se voir évaluer les services d'aide à la baisse ou à la hausse une fois déménagée dans une autre région. Les limites d'heures varient d'une manière considérable d'un CLSC à l'autre allant de trois à 35 heures par semaine (Protecteur du citoyen, 2012). Des anomalies existent également dans l'application du plan de service de la PAIP, puisque les CLSC peuvent, à titre d'exemple, reconnaître à une PAIP le besoin de service hebdomadaire de 38 heures, mais dans les faits, elle ne recevra que 20 heures par semaine, soit le maximum du plafond établi dans le cadre normatif du CISSS de sa région. De surcroit, certains établissent différents

plafonds d'heures selon que la personne est considérée comme une PAI ou une personne âgée. Ainsi, un cadre de référence peut mentionner qu'une PAI de moins de 65 ans peut recevoir un maximum de 21 heures de services par semaine, tandis que, pour les mêmes besoins, une personne âgée en perte d'autonomie de 65 ans et plus, reçoit seulement un maximum de 10 heures de services par semaine. Par conséquent, une fois l'âge de 65 ans atteint, la PAI perdra 11 heures de services par semaine. De plus, certains CISSS procèdent à des pratiques qui nuisent au bon déroulement des activités du SAD. Par exemple, les nouveaux usagers sont placés sur une liste d'attente, sans une réelle gestion des priorités. L'attente peut s'étendre sur quelques années; cette tendance se poursuit, et les listes se prolongent (Cousineau, 2019). Des chercheurs rapportent qu'à travers le manque financier et de ressources d'aide, les PAIP tentent de trouver elles-mêmes des solutions à leurs problèmes, mais cela leur engendre des dépenses supplémentaires (Dumais et Archambault, 2018; Fougeyrollas et al., 1999). Ce geste de persévérance et de débrouillardise « peut devenir, pour certaines structures d'aide, un justificatif permettant de couper là où finalement les besoins sont en réalité des plus criants » (Fougeyrollas, Beauregard et al., 2008, p. 110).

Dans une étude menée par Fougeyrollas, Beauregard et al. (2008) auprès des PAI et leurs proches aidants, ces chercheurs mentionnent que face à l'insuffisance des services reçus, la condition physique et psychologique de l'individu est inévitablement affectée. Les chercheurs citent l'exemple du fardeau à porter pour compenser le manque à gagner d'heures de services manquantes. Or, la PAI pousse ses limites au risque de se blesser,

subit une dégradation de sa santé physique et vit une foulée de sentiments allant de l'impuissance et de l'exaspération, passant par la frustration et le découragement qui finissent par atteindre l'estime de soi et amener à la dépression et parfois même à des tentatives de suicide. De plus, de telles situations inciteront les personnes à renoncer à leurs droits et à se résigner à vivre en conjuguant avec les insatisfactions (Neri & Kroll, 2003).

D'autres carences sont également soulevées au sein des CLSC, telles que le manque de formation du personnel, la discontinuité des services : « ainsi que l'absence de soutien lors de conflits [entre les PAI] et le personnel. De plus, l'absence d'un service de dépannage 24/7 a pour effet de priver les personnes handicapées de services aussi essentiels que le lever et le coucher » (Almeida et al., 2017, p. 5).

En somme, plusieurs services, dont ceux à domicile, semblent être problématiques. Les ressources éprouvent des difficultés à combler leurs besoins en termes financiers, administratif ou de ressources humaines. Les intervenants sont affectés par les conditions de travail et les soins sont insuffisants. Cette situation se répercute sur l'ensemble des usagers tant aux plans physique que psychologique (Berthouze-Aranda & Reynes, 2011).

Afin de cerner davantage le portrait global des PAIP au Québec, la prochaine section renseignera sur leurs micro- et méso environnements ainsi que des répercussions qui en découlent et qui interfèrent avec leur bien-être.

Du micro-environnement au méso-environnement

Plusieurs chercheurs, comme Fougeyrollas (2010) tiennent compte du modèle de l'écologie du développement de Bronfenbrenner (1979) pour présenter un système en couches concentriques qui influe sur les individus. Par conséquent, pour comprendre les répercussions des facteurs environnementaux sur les PAIP, il faut s'attarder entre autres, aux micro et méso-environnements. Pour Bronfenbrenner (1979), les micro-environnements sont attribués aux dynamiques, aux relations internes et aux réseaux sociaux personnels dans lesquels les personnes se retrouvent. Ces dynamiques permettent l'identification des liens entre les personnes sur la base de leurs caractéristiques communes, telles que la parenté ou les amitiés (Berger & Kellner, 1964; Berkman, 2000; Clanton, 1994). Par ailleurs, le milieu communautaire vise le méso-environnement et concerne les interactions entre différents éléments du microsysteme, comme la relation entre les différentes organisations et la PAIP. L'importance de la boucle méso- et micro-sociale s'appuie une conception systémique, car elle ramène à la dimension d'influence avancée, entre autres, par Checkland (1981).

Proches aidants

Au Québec, comme dans d'autres pays (Clément & Lavoie, 2002), 80 % des PAI comptent sur l'aide de leurs proches. L'ISQ (2010) confirme que les défis sont particulièrement élevés lorsqu'une famille compte un membre ayant des incapacités, notamment en ce qui a trait à la conciliation PAIP-famille-travail. En raison des situations de handicap auxquelles elles font face et du peu de ressources disponibles, de nombreuses

PAIP dépendent de leurs parents pour la réalisation de leurs habitudes de vie (Stevenson et al., 1997, Weber, 2015). Statistique Canada (2017) affirme qu'en 2016, plus d'un jeune adulte sur trois, âgé de 20 à 34 ans, vivaient avec au moins un de ses parents et que cette proportion est en hausse. Il y a lieu de noter que de 2001 à 2006, cette proportion avait augmenté de près de 3 % pour atteindre 33,10 % et de 2011 à 2016, elle avait augmenté de près de 1 %. Cette situation est similaire à celle observée dans d'autres pays avec des tranches d'âges comparables, tels qu'aux États-Unis où elle représente 34,1 % (Vespa, 2017) ou encore en Australie où elle est presque à 30 % (Australian Bureau of Statistics, 2013). Par ailleurs, la situation générale du parent et ses pratiques parentales peuvent prendre la forme d'obstacles ou de facilitateurs dans le soutien de leur enfant. Lorsque la famille est la seule ressource à s'occuper de la PAIP et qu'elle est donc sans aide externe, les conséquences sont négatives et peuvent engendrer des troubles psychologiques, de l'isolement et des pertes socioéconomiques (Letscher et al., 2015). Par conséquent, 81 % des parents disent vivre un stress ou souffrir de dépression et 77 % confirment que l'état de santé de leur enfant a été la cause des tensions et des conflits au sein du couple parental provoquant parfois leur séparation (ISQ, 2010). Proulx et al. (2006) avancent : « c'est dans le champ de la déficience physique que leur présence [les parents et les proches aidants] apparaît la plus importante [...] il ne fait aucun doute que l'insuffisance de services à domicile crée une pression importante sur les familles et les proches » (p. 159), et ces difficultés s'accroissent avec le vieillissement des membres de la famille. Pour Brown et al. (2005), les proches aidants auraient besoin de plusieurs formes de soutien, dont des ressources financières, de l'aide de la communauté, d'une assistance dans les soins

médicaux et d'un accès au répit et aux services de transition. Tétreault et al. (2012) avancent que les occupations quotidiennes, professionnelles et familiales représentent une corvée parfois insurmontable pour les parents. Malgré que le gouvernement leur offre des programmes de soutien, initiés dans le cadre de la politique Chez soi : le premier choix, ainsi que des allègements fiscaux, l'enquête menée par le GAPHRSM (Couture & Côté, 2017) révèle que 76 % des parents ne sont pas au courant des services auxquels ils ont droit, sont peu, moyennement ou pas comblés dans leurs besoins et que 61 % parmi eux ne reçoivent pas d'allocations en soutien à la famille alors que 79 % de ceux qui en reçoivent disent que les montants reçus ne sont pas suffisants.

Il y a lieu de noter que lorsque la PAI arrive à la majorité légale, soit à 18 ans, elle devient automatiquement bénéficiaire de l'aide de derniers recours et ses parents se voient coupés dans leurs allocations d'aide. Lorsque la période, qualifiée par les parents de « vide » ou encore « de drame humain » arrive (Hamel et al., 2018), soit lorsque leur enfant atteint 21 ans, il subit l'arrêt des services scolaires (Gouvernement du Québec, 2021), cela entraîne son isolement des milieux qui représentaient jusque-là la socialisation, la stimulation cognitive et les occupations quotidiennes. C'est d'ailleurs à cette période de transition que Bristol et Schopler (1983) ainsi que Duvdevany (2001) notent l'augmentation de l'épuisement et de l'isolement social des parents. De plus, la perte de services spécialisés, comme la physiothérapie ou l'orthophonie font en sorte que très peu de ressources adaptées soient disponibles. Les parents font face donc à un dilemme : maintenir leur enfant à domicile, et perdre leur emploi, ou aider leur enfant à

trouver une ressource d'hébergement et l'assister par la suite dans la mesure du possible. Cependant, cette dernière option devient difficilement réalisable dans un contexte de pénurie de ressources d'habitation pour jeunes PAIP (Harris, 2008). Hamel et al. (2018) confirment ce qui précède en ajoutant que : « la lourdeur de la tâche quotidienne ne laisse à certains parents d'autres choix que le placement [de leur enfant] en CHSLD » (p. 27). Dans de tels cas, Gagné (2021) rapporte le découragement des parents qui souhaiteraient que des milieux adaptés aux besoins de leurs jeunes PAIP puissent exister. Fougeyrollas, Beaugard et al. (200a) avancent que ces parents ne sont pas confiants en l'avenir et cette crainte est aussi partagée par leur enfant ayant des incapacités. Ils ajoutent que lorsque ces derniers sont hébergés dans des institutions, les parents sont généralement méfiants du bien-être global de leur enfant. Le fardeau psychologique qu'ils portent est empreint d'appréhension face au futur et surtout lorsque le moment viendra où la vie les séparera pour cause de maladie ou de mort. Ces parents craignent que leur enfant ne se retrouve seul face à un système sur lequel il ne peut compter et qui ne répond pas suffisamment à ses besoins. Certains chercheurs comme East et Orchard (2014) ajoutent qu'une partie de l'accablement parentales est due aux représentations sociales. Autrement dit, l'inconfort général de la société et de l'entourage vis-à-vis les incapacités des PAIP, accentue la source d'anxiété et d'appréhension chez les parents.

Somme toute, l'épuisement physique et psychologique des parents, semble être dominant et malgré cette situation, ils constituent pour la majorité des PAI, un soutien nécessaire et indéniable (Proulx, 2008; Weber, 2015).

Outre les parents, les proches aidants sont parfois des conjoints ou même des amis. Cela amène à se questionner sur l'engagement des PAIP dans une relation amoureuse et/ou conjugale et la possibilité pour le couple d'habiter ensemble. Peu de statistiques ou d'écrits ont traité le sujet visant la situation des proches aidants (Gravillon, 2019). Toutefois, dans leur recherche menée auprès d'adolescents canadiens ayant des incapacités physiques, pour étudier entre autres l'acceptation sociale, East et Orchard (2014) souligne le rôle central des représentations sociales dans la formation des perceptions, d'acceptation, d'appréhensions et d'attitudes d'une personne, en l'occurrence une PAIP. Selon cette étude, bonne majorité de ces dernières rencontreraient initialement des difficultés à adopter une identité ou une image positive d'elles-mêmes en raison des perceptions sur les incapacités, façonnées par les représentations transmises implicitement ou explicitement par leur environnement.

Outre, l'identité de soi, Banens et al. (2007) avancent qu'il y a dix fois plus de possibilités pour une PAIP de se retrouver définitivement solitaire, puisque généralement, cela engage la question de la dépendance. Toutefois, selon Bozon et Héran (2006), comme la majorité des personnes, plusieurs PAIP manifestent un attachement aux relations conjugales, et même au modèle parental. Reste à savoir si la société dans laquelle ils vivent leur permettra de les réaliser.

Outre la dimension micro-environnementale, celle communautaire a aussi son impact sur la PAIP, sur son sentiment d'appartenance à sa communauté ainsi que sur sa

participation sociale (Tap, 1979), puisque nul ne décide seul de son appartenance : le collectif contribue à colorer le sceau de la différence qu'une PAIP s'est attribuée (Gardien, 2011).

Activités scolaires et professionnelles des PAIP

Tout comme les activités récréatives, celles scolaires figurent parmi les plus importantes pour les PAIP. L'article 24 de la CDPH (ONU, 2006) assure aux PAI l'exercice du droit à l'éducation soit à un enseignement accessible et inclusif. Le but étant, entre autres, de les encourager à user de leur plein potentiel et de leur droit aux études par l'acquisition des compétences pratiques et sociales, par la participation au système d'enseignement et l'engagement dans la vie communautaire (ONU, 2006). Selon Couture et Côté (2017), les élèves ayant des incapacités rencontrent certains obstacles comme le manque d'informations sur les services et programmes d'accommodation qui pourraient leur être utiles au sein de leur milieu scolaire. De plus, le manque de soutien, les difficultés techniques telles que l'absence, la gestion du temps ou la difficulté à obtenir la collaboration des enseignants nuisent à leur parcours et leur occasionnent des échecs et des abandons.

Si le passage scolaire peut être difficile, celui de se tailler une place en emploi pourrait l'être encore plus. Outre sa fonction financière, l'emploi permet de contribuer à la collectivité, de tisser un réseau social, de demeurer actif et contribue à la construction identitaire (Linhart et al., 2005). La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes*

handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Gouvernement du Québec, 2023b) engage la responsabilité du gouvernement à favoriser l'intégration et l'inclusion sociale des PAI. Selon Laberon (2014), il y a au Canada une problématique persistante liée à leur inclusion professionnelle. Plusieurs chercheurs rapportent que les mauvaises conditions sur les lieux du travail affectent les PAI tant aux plans psychologique (Brun et al., 2008) que physique (Robroek et al., 2013) et les stigmatisent (Schuhler et al., 2020). La surcharge du travail, le stress de performance, la rigidité des horaires, le manque d'accès, la distance à parcourir entre l'habitation et le lieu du travail ainsi que la rigidité du transport sont quelques exemples qui consistent en des handicaps à l'accès ou au maintien des PAIP sur le marché de travail (Couture & Côté, 2017; Royal & Brassard, 2010). De surcroît, les adaptations sur les lieux professionnels ne sont souvent pas réalisées ou encore, les lieux ne sont pas accessibles architecturalement (Le Clainche & Demuijnck, 2006; Proulx et al., 2006). Certains chercheurs parlent même de schèmes psychologiques, des stéréotypes et des mécanismes cognitifs qui produisent des perceptions déformées et des distorsions systématiques dans l'appréciation des compétences professionnelles des candidats ayant des incapacités qui conduisent à la discrimination et à l'exclusion professionnelle (Heilman, 1983; Laberon, 2011, 2014).

En somme, comme avancé par Checkland (1981), les microsystèmes et les différents environnements dans lequel un individu, se retrouve influent sur sa dynamique, sa dimension sociopsychologique et sa capacité de réaliser pleinement ses habitudes de vie. Cela ramène à avancer qu'il s'agisse des proches aidants, des intervenants, de la

communauté scolaire ou professionnelle, tous jouent un rôle crucial dans la vie des PAIP et agissent à titre de facilitateurs ou d'obstacles à leur participation sociale. En revanche, tous font également partie d'un système qui influe à son tour sur leurs représentations sociales, leurs actions, leurs possibilités d'agir et leurs limites. Ce système est celui du macrosocial qui renferme plusieurs dimensions comme celles politique, économique et administrative. Il pourrait à titre d'exemple, par ses décisions rendre la vie des PAIP plus facile ou encore parsemée de barrières, comme celle de l'urbanisation, de l'inaccessibilité des services ou du transport; ce que la prochaine section traitera.

Transport et urbanisme

Au Québec, la Société de transport en commun doit faire approuver par le ministre des Transports un plan de développement visant à assurer le transport en commun aux PAIP, dans le territoire qu'elle dessert (Carpentier, 2006). À cet égard, les villes doivent adopter des mesures pour améliorer leurs services publics sous la législation d'accommodements raisonnables (Proulx et al., 2006). Selon Carpentier (2006), le manque à gagner à l'égard du transport est notable. Boucher et al. (2018) ont mené une étude comparative de quatre régions du Québec sur les effets et l'efficacité des plans d'action érigés par les municipalités pour contrer les obstacles dans la réalisation des habitudes de vie des PAI et pour maximiser leur participation sociale. Il en ressort que parmi les habitudes de vie les plus freinées, se trouve le déplacement qui affiche le niveau de perturbation le plus élevé et qui empêche les PAI de réaliser leurs activités. De surcroit, Statistique Canada (2018) rapporte que près de 106 500 PAI se disent confinées chez elles

et mettent en cause la défaillance du transport comme première responsable de la situation. Alauzet et Pochet (2013) avancent que les PAIP font face à des défis de taille étant limitées dans leurs déplacements et que cela s'empire lorsqu'elles rencontrent des difficultés économiques qui les limitent dans leurs solutions compensatoires. À défaut de pouvoir rendre accessible un autobus public dit « régulier », puisqu'il est majoritairement utilisé par une clientèle sans incapacités, les villes mettent à la disposition des PAIP un système de taxis, disponibles sous réservation, ou encore un transport dit « adapté ». Ce dernier est un service de transport collectif porte-à-porte qui fonctionne sur réservation. Il est destiné aux personnes qui sont limitées dans la mobilité, dans l'accomplissement des activités normales et qui ont une déficience significative et persistante¹. Il consiste donc à récupérer les PAIP chez elles et à les amener à la destination de leur choix. Quoiqu'il représente une solution accommodante, il s'avère néanmoins être moins efficace vu sa rigidité, son manque de flexibilité et certaines problématiques dans sa gestion comme celles liées à la ponctualité ou aux trajets et détours utilisés. Ces contraintes dans le déplacement ont pour effet de forcer la PAI à s'adapter à la réalité à laquelle elle est confrontée, au détriment de ses occupations, son autonomie et sa participation sociale (Lefebvre et al., 2008).

Par ailleurs, l'urbanisation joue un rôle prépondérant dans la participation sociale dans les rapports entre citoyens et leur environnement. Elle se définit tel un mouvement historique de transformation des formes de la société marquée par l'augmentation de la population, vue tantôt entre un pôle d'innovation et tantôt un pôle d'expansion à travers

¹ Société de transport de Montréal : www.stm.info/fr

une concentration ou un éclatement de services et d'occupation des villes et des régions rurales (Fischer et al., 1976; Paulet, 2009; Rose, 1980). L'urbanisation produit un rapport sociospatial modulant les relations humaines, affectives ainsi que les aspects économiques et politiques qui façonnent l'être et ses repères et qui sont à la base de ses liens significatifs d'attachement territorial qu'il a avec ses concitoyens et sa ville, voire son pays (Bailly, 1985; Paugam, 2019). Elle module l'accessibilité des lieux, la nature des commerces environnants et la disposition des arrangements routiers tout en influant sur la qualité de vie des citoyens. À titre d'exemple, lorsque les commerces sont loin des lieux habitables particulièrement de ceux alimentaires, ou encore, lorsque les habitations sont près d'une voie routière d'accès rapide et dépourvues d'un passage, tel qu'une piste cyclable qui permet à des fauteuils roulants d'y circuler, cela nuit aux habitudes de vie des PAIP et ne rime pas avec une urbanisation inclusive où il bon de vivre (Cardon, 2017). Pour Armstrong et Braedley (2016), la nature de l'urbanisation influe sur le bien-être et l'autonomie des PAIP. Boucher et al. (2015) mentionnent qu'au Québec, une tendance à la fragmentation urbaine a lieu et est causée par le phénomène du développement des centres commerciaux périphériques, de la multiplication des centres de loisirs et de l'extension des zones d'activités, qui conduisent vers une ville dispersée et génératrice de déplacements. Or, le développement doit tenir compte du déplacement sous l'angle d'une accessibilité inclusive, d'une intégration sociale et de luttes contre l'isolement (Broussy, 2013). Par ailleurs, certains chercheurs, comme Leduc et al. (2015), rapportent que plusieurs habitations offertes aux PAI sont loin des centres d'intérêt et du réseau familial en plus d'avoir un manque d'interconnexions du transport adapté entre les différents

territoires. S'ensuit alors, pour la PAIP, un choix à faire : (1) refuser un hébergement adapté et convenable et demeurer dans un milieu inadéquat, ou (2) accepter le déracinement pour améliorer sa qualité de vie, du moins sur le plan physique, pour obtenir le soutien et les services dont elle a besoin (Hoare et al., 2009).

Selon Piérart et al. (2014), la sensibilité sociale générale à l'égard des PAIP et de leurs familles est timide et peine à se réaliser de manière efficace soit en mariant empathie, respect et partage. Pour Boucher (2015), les PAIP sont souvent oubliées, ne participent pas au processus du développement local et leurs avis à titre de citoyennes ne sont pas, ou très peu, pris en compte, ce qui consiste en un obstacle social qui incrimine l'attitude, les valeurs et les perceptions des gens face à elles. Cela constitue selon ce chercheur en une discrimination qui s'oppose à leurs droits et qui se répercute sur de multiples domaines de leur vie.

Discrimination : le mot à multiples portées

La psychologie sociale, la psychologie humaniste et celle du développement ou encore du travail, pour ne nommer que celles-ci, ont largement étudié la discrimination (Branthwaite & Jones, 1975; Faniko et al., 2018; Fiske, 2000; Kite & Whitley, 2013; Rohmer & Louvet, 2011). La discrimination a progressivement servi à modeler l'ensemble du corps social en lui conférant ce qui est de l'ordre « normal » et « juste » divisant ainsi les citoyens et les ressources au détriment des PAIP (Bosset, 2005). Elle est décrite sous l'angle de la catégorisation créant une réduction de la réalité, des stéréotypes

et des déformations schématiques qui conduisent à des actions, des comportements de rejet et de différenciation (Dovidio & Hebl, 2005). La discrimination consiste en tout comportement négatif non justifiable induit par les stéréotypes et les préjugés desquels découle un traitement différentiel et inégal envers une personne ou un groupe de personnes en raison par exemple, de son origine, apparence, appartenance ou opinion. Elle revêt plusieurs qualificatifs allant de la discrimination directe à indirecte ou encore personnelle ou interpersonnelle, ayant exactement le même impact, et ce, malgré ses différentes couleurs (Ttofi et al., 2011). Les préjugés ont une dimension affective qui engage un jugement négatif ou défavorable, alors qu'un stéréotype est une généralisation simplifiée, véhiculée et entretenue par l'environnement social et appliquée à un groupe de personnes sans tenir compte de leurs différences individuelles (Légal & Delouée, 2015). D'une manière concrète et comme l'avance Bosset (2005), la discrimination :

Désigne les disparités de traitement qui sont directement fondées sur des critères de discrimination [...] comme, par exemple, le fait de refuser un logement à une personne noire tout comme le fait d'interdire l'accès d'un restaurant à une personne aveugle accompagnée de son chien guide (p. 18)

Entre capacitisme et capabilité

Par ailleurs, certains chercheurs pointent du doigt la tendance sociétale à la discrimination basée sur le validisme ou encore le capacitisme (Campbell, 2009; Mitra, 2006). Il y a lieu de noter que le capacitisme est une forme de discrimination qui se concentre sur les incapacités d'une personne sans égards à ses capacités. Autrement dit, les propos compilés de Grenier et Fougeyrollas (2020) suggèrent que le capacitisme transcende : « l'ensemble du champ social et l'ensemble des domaines de la vie en

désignant le « normal/anormal », le « souhaitable/corrigible », les corps, les subjectivités et les types de socialités ou d'usages qui doivent être « inclus/exclus » » (p. 3). Le capacitisme s'oppose à la capacité de permettre à une personne d'exercer une tâche en lui donnant un choix et la possibilité de le faire. Sen (1993) définit la capacité comme étant la possibilité effective qu'un individu a, de choisir diverses combinaisons de « modes de fonctionnements », tels que se déplacer, travailler ou participer à la vie active, et de pouvoir les atteindre sans restriction. Droy (2006) corrobore la définition de Sen (1993, 1999), en donnant l'exemple concret d'une PAIP qui se rend sur un lieu d'évènement, mais qui ne pourra y participer vu les obstacles sur place tels que le manque d'information sur la salle où a lieu l'évènement, le manque d'assistance humaine ou de rampe d'accès. La cause, dans ce cas, n'est pas attribuée à la PAIP, qui a la capacité de se déplacer et de participer, mais plutôt à l'inaccessibilité des lieux qui la rend incapable de le faire. On assiste alors à une impossibilité de concilier capacité et accessibilité. Par ailleurs, traiter une PAIP comme étant incapable d'être ou d'agir du simple fait qu'elle ait des incapacités et qu'elle ne cadre pas avec un modèle « valide » relève du « capacitisme » ou du « validisme ». Ce dernier, référant au valido-centrisme, se base sur la normalité d'un corps valide, en le valorisant par-dessus toute forme jugée « anormale » (Murphy et al., 2006) et dans ce sens, il discrimine et exclut les PAIP. Dans une recherche menée auprès de personnes ayant la paralysie faciale, Bogart et Dunn (2019) rapportent qu'environ un tiers de ces personnes souffrait de dépression modérée à sévère dont le principal prédicteur était le capacitisme. Ces discriminations étant courantes, plusieurs PAIP finissent par adopter et croire ces représentations sociales qui leur sont discriminantes (Campbell, 2009).

Malgré ce qui précède, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec (CDPDJ) mentionne que plusieurs PAIP dénoncent la discrimination. À cet égard, en 2019, près de 1 100 dossiers ont été reçus (CDPDJ, 2020) et 35 % d'entre eux concernaient une situation alléguée de discrimination pour cause de handicap. Selon la CDPDJ (2020), les plaintes relatives au motif de handicap sont en croissance continue, cela inclut, entre autres, la discrimination dans l'habitation.

Discrimination en habitation

L'importance du logement comme besoin fondamental est manifeste dans la jurisprudence québécoise. L'article 10 de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec : « Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur [...] le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap ». Or, un tel article défend aux individus de refuser le droit au logement aux PAIP si ce refus est fondé sur leurs incapacités¹. Quant à l'article 12 de la Charte, celui-ci mise sur l'égalité et sanctionne toutes dispositions discriminatoires : « Nul ne peut, par discrimination, refuser de conclure un acte juridique ayant pour objet des biens ou des services ordinairement offerts au public »². Malgré l'absence du droit fondamental au logement, selon Samson (2008), le bien étant un terme large, celui-ci comprend la notion d'appropriation et le droit au patrimoine et, dans ce sens, le logement est un droit qui ne peut être refusé. L'étude menée

¹ 1975, c. 6, a. 10; 1977, c. 6, a. 1; 1978, c. 7, a. 112; 1982, c. 61, a. 3; 2016, c. 19, a. 11.

² 1975, c. 6, a. 12.

par Lebrun et al. (2019), ayant eu lieu à Montréal auprès des femmes ayant des incapacités physiques qui désiraient faire adapter leur logement, en louer un dans le secteur privé ou encore bénéficier d'un logement social, témoigne de la discrimination et des préjugés qu'elles rencontrent de la part des propriétaires qui leur refusent le logement sur la base de leurs incapacités. De surcroît, l'information sur les logements disponibles étant manquante, les PAIP font donc face à une double situation de handicap.

La discrimination dans le secteur du logement locatif est, pour la CDPDJ (2020), un phénomène avéré et récurrent. Par contre, dans la foulée des PAIP qui se voient refuser un logement, il arrive souvent qu'elles ne puissent avoir gain de cause, puisque la discrimination de la part des locateurs, a lieu d'une manière sournoise en utilisant diverses raisons, possiblement par civisme ou par peur de représailles judiciaires, cela pourrait être sous prétexte qu'un logement est déjà loué ou que le propriétaire est en attente d'autres réponses (Bendaoud, 2010; Garon, 1997). La CDPDJ (2020) reconnaît et déplore les carences en matière de politiques publiques de logement en réaffirmant que « la pauvreté est bien souvent le dénominateur commun des exclus du logement et les facteurs de discrimination systémique rendent l'accès au logement plus difficile aux PAI » (p. 1).

Pauvreté

Comme dans la majorité des pays, le gouvernement canadien applique des programmes pour contrer la pauvreté et aider les moins nantis de la société. Au Québec, de tels plans d'action sont chapeautés par la politique *À part entière : pour un véritable*

exercice du droit à l'égalité qui vise entre autres à améliorer la situation financière des PAIP ainsi que leur participation sociale (Gouvernement du Québec, 2017). Malgré ce qui précède, l'ECI 2017 (Statistique Canada, 2018) rapporte que les PAI ont un revenu qui est jusqu'à 51 % de moins par rapport aux citoyens sans incapacités. En 2018, le taux de pauvreté était plus élevé chez les PAI âgées de 15 à 64 ans, et six sur dix ayant des incapacités sévères et habitant seules, vivaient sous le seuil de la pauvreté. De plus, près de trois PAIP sur dix engagent des dépenses non remboursées relatives aux aides techniques (Statistique Canada, 2018) ou encore à d'autres soins médicaux (Fougeyrollas al., 1999; OPHQ, 2009; Vézina, 2020). À cet égard, l'ECI de 2012 (Statistique Canada, 2013) précise que plus du quart, soit 27 % des PAI âgées de 15 ans et plus, ont déboursé des frais pour l'achat, la réparation ou l'entretien de leurs aides techniques et il en va de même pour les besoins relatifs à la réalisation des AVQ (OPHQ, 2017b). Plusieurs PAIP n'atteignent pas le seuil de faible revenu établi selon la mesure du panier de consommation (MPC); mesure fondée sur le coût d'un panier de biens et des services essentiels correspondant à un niveau de vie de base modeste (Gouvernement du Québec, 2017). Le panier comprend la nourriture, les vêtements, le transport, le logement et d'autres dépenses pour une famille de base. Entre 2015 et 2018, il y a eu une augmentation de l'insécurité alimentaire et une légère hausse des besoins insatisfaits en matière de logement (Gouvernement du Canada, 2021). Un petit tour d'horizon permet de réaliser qu'il pourrait être difficile, voire impossible pour une personne de sortir de la pauvreté, puisqu'en 2021, le montant de la MPC était de 20 767 \$ pour une personne seule,

soit 1730 \$ par mois (Djidel et al., 2021), alors que l'aide de dernier recours peut être aussi peu que 708 \$/ mois (Gouvernement du Québec, 2021).

Répercussions psychologiques et comportementales

Des chercheurs avancent que ces écarts sociaux, impactent la santé mentale des individus, leurs rôles sociaux et leurs relations interpersonnelles. Elles finissent par croire que leurs incapacités en est le handicap et non l'environnement qui ne s'adapte pas à leurs incapacités et qui consiste en soi en une situation de handicap (Fougeyrollas, 2010). En effet, selon l'ECI de 2017 (Statistique Canada, 2018), près de 800 000 PAI se considéraient comme étant isolées à cause de leur condition ou de leur problème de santé et font face à un désarroi émotionnel. Des situations peuvent amplifier ces états émotifs, comme lorsqu'elles ont l'impression de subir leur vie plutôt que d'en prendre le contrôle (Baril & Beaulieu, 1989).

Pour plusieurs chercheurs, le gouvernement joue un rôle dans l'application des lois et règlements, et ce, tant dans la disposition des services que dans la défense des droits des citoyens. Un des moyens pour redresser la situation passe par la gouvernance locale (Proulx et al., 2006; Vaillancourt et al., 2016).

La gouvernance locale, telle que définie par les Nations Unies désigne « les institutions, systèmes et processus infranationaux offrant des services aux citoyens et par lesquels ces derniers exposent leurs intérêts et leurs besoins, arbitrent leurs différends,

exercent leurs droits et s'acquittent de leurs obligations » (Stewart, 2016, p. 1). Vaillancourt et al. (2016) mentionnent qu'une bonne gouvernance va de soi avec un processus où la communauté participe au façonnement de son propre environnement dans le but d'améliorer la qualité de vie de ses résidents. Boucher et al. (2015) spécifient que la gouvernance ne se limite pas aux contenus des politiques, mais plutôt à la mise en œuvre des facteurs qui génèrent la confiance entre les acteurs, vecteurs de bonnes relations économiques, sociales et politiques. La gouvernance locale contribue à renforcer la confiance des PAIP envers l'État tant au niveau local qu'au niveau national (International Peace Institute, 2018). Proulx et al. (2006) ont analysé, entre autres, les programmes politiques régionaux et sociaux dans quatre régions du Québec et la place qu'occupent les services offerts par l'État dans le champ des PAI. Ces chercheurs montrent que généralement et malgré les variations d'une région à une autre, le mode de gouvernance locale est plutôt participatif et partagé. Plusieurs organismes et acteurs sur le terrain participent à la gouvernance régionale tels que les organismes communautaires ou les regroupements, et ce, en jouant un rôle de défense des droits, et de création de projets innovateurs. Par ailleurs, dans le rôle paternaliste que porte le gouvernement à l'égard de ses citoyens, il arrive que la méfiance et l'insécurité de la population règnent. Fougeryollas, Beauregard et al. (2008) avancent que « la confiance des gens dans le système est minée » (p. 108). Les citoyens, en l'occurrence les PAIP, croient que ce sont elles qui sont les mieux placées pour savoir ce qui est favorable à leur situation et à leurs besoins (Kymlicka, 2002) et c'est dans de telles situations que l'État pourrait porter

atteinte aux droits et libertés des personnes en prenant des décisions ou en procédant à tort à des actions qui pourraient leur porter préjudice (Thomas & Buckmaster, 2010).

En somme, la discrimination envers les PAIP semble être présente, et cela, tant dans les domaines de l'habitation, de l'organisation professionnelle, sociale que personnelle. Ainsi, toute forme de discrimination nuit aux projets de vie des PAIP, les fragilisent psychologiquement et économiquement et contribuent à leur isolement. Le système politique peut améliorer le sort des PAIP en misant sur des pratiques qui encouragent la gouvernance locale et engagent les PAIP dans les décisions qui les concernent.

Problème de recherche

Force est de constater que les études consultées dans le cadre de ce projet traitent surtout des habitations destinées aux personnes âgées ou aux PAI présentant une déficience intellectuelle.

Les recherches ayant abordé le sujet des habitations offertes aux PAIP, surtout pour les jeunes, sont très rares. Il est donc pertinent de faire état de la situation relative aux types de logements qui leur sont offerts, tout en faisant le point sur les facilitateurs et les obstacles qui influent sur leur participation sociale.

Limites des connaissances

Les écrits consultés mettent en lumière la pénurie d'habitations adaptées offerte aux PAIP. Il y a lieu de croire que cette situation les limite dans la réalisation de leurs projets de vie et, très malheureusement, les discrimine à plusieurs égards. Il n'est pas courant de trouver des études qui cernent la problématique en lien avec les jeunes PAIP. De plus, rares sont celles qui mettent de l'avant leurs perceptions et leurs propres expériences en termes d'habitation. De la même manière, il y a très peu ou pas d'études actuelles qui traitent des types et des catégories d'habitations adaptées et qui leur sont disponibles.

Ce qui précède laisse croire également que l'accessibilité et la qualité des logements et des services en termes d'habitation et de soins laissent à désirer. En outre, plusieurs habitudes de vie sont conditionnées par l'environnement extérieur et nuisent à leur participation sociale.

Objectifs et questions de recherche

Cette recherche a comme objectif principal de mettre en lumière les obstacles et les facilitateurs à l'hébergement, tels que perçus par de jeunes PAIP âgées de 18 à 40 ans. Ces aspects seront traités sous les angles physique, politique, économique, social et psychologique. Le deuxième objectif vise à cerner les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale de ces jeunes, soit ceux relatifs à l'accomplissement de leurs habitudes de vie. Finalement, le troisième objectif vise à identifier ce qui pourrait représenter aux PAIP une habitation idéale pour eux.

Ainsi, les questions de recherche s'articulent autour de trois axes principaux qui se résumement comme suit :

1. Quelles sont les satisfactions et insatisfactions relatives que les PAIP rencontrent au sein de leur habitation?
2. Quels sont les obstacles et facilitateurs à leur participation sociale?
3. Qu'est-ce qui représenterait un chez soi idéal?

Pertinence psychosociale

Alors que de tels sujets de recherche sont souvent abordés en anthropologie ou en sociologie, cette thèse saura les bonifier en exposant la dimension personnelle des individus à travers un regard psychologique. Il s'ensuit que la documentation de ces enjeux mettra en lumière de nouvelles avenues de recherche intéressantes tant dans le domaine de la psychologie, de la sociologie que dans les champs plus élargis inhérents aux sciences sociales (Fougeyrollas, 2010).

Qui plus est, le développement des connaissances permettra d'alimenter les pistes de réflexion en éthique appliquée dans les différentes sphères communautaires et politiques en vue de faire émerger des nouvelles pratiques pouvant contrer ce qui peut se révéler comme une injustice sociale ou un obstacle à la participation sociale des PAIP.

Par ailleurs, puisqu'une société est composée de multiples acteurs, il apparaît primordial d'enrichir et d'affiner les connaissances afin qu'un travail multidisciplinaire

ait lieu et qu'il soit porteur d'un réel changement à l'inclusion sociale et au respect des droits des PAIP. Dans ce sens, cette thèse pourra éclairer tant les décideurs que les entrepreneurs en habitation, les municipalités ou toutes autres organisations intéressées par le développement des services d'habitation. Elle pourra notamment les guider sur les orientations générales à adopter dans un devis de travail ou répondre à des interrogations telles que, de quelle manière améliorer les pratiques en termes d'habitation, quels sont les obstacles à l'accessibilité inclusive, ou quel est le point de vue des PAIP en ce qui a trait au logement adapté, aux services à domicile?

Retombées et pertinence scientifique

D'un point de vue scientifique, cette recherche trouve sa pertinence entre autres, dans sa contribution à l'avancement des connaissances sur un sujet rarement traité dans les écrits scientifiques, soit celui de l'habitation pour les jeunes PAIP. Dans la littérature scientifique, le sujet d'habitation est traité auprès de clientèles différentes et avec des objectifs diverses, par exemple : tester la domotique pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, ou encore améliorer l'adaptation de l'hébergement pour les personnes âgées, alors que la présente étude tente de décrire un portrait des jeunes PAIP au Québec en tenant compte des différents types de ressources d'habitation, le tout en identifiant la qualité de leur participation sociale.

Par ailleurs, traiter des habitudes de vie en lien avec le logement est une plus-value considérant qu'un chez soi est plus qu'un logement physique, mais aussi un lieu de vie où

dimensions personnelle, familiale et sociale se côtoient (Eiguer, 2010; Francescato et al., 2002; Gove & Altman, 1978; Heidegger, 2006; Semenescu, 2008; Vigouroux, 2006). Dans ce sens, connaitre dans quelle mesure les logements actuels permettent aux PAIP de mener à bien leur projet de vie, sous différents angles tels que l'intimité, la sécurité ou l'aspect financier, pour ne nommer que ceux-ci, contribue à mieux cerner les facilitateurs et les obstacles qu'elles y rencontrent au quotidien.

De surcroit, l'étude met en parallèle la perspective des PAIP ainsi que celle d'autres acteurs issus du domaine du logement ou ceux qui s'y rattachent comme les organismes publics, communautaires ou encore, gouvernementaux dispensateurs de services. De plus, le devis de recherche proposé permet la triangulation des points de vue qui apporte un profil riche à la compréhension de la problématique. L'étude permet donc de combler différentes lacunes des écrits scientifiques dans le domaine des situations de handicap physiques.

Voulant être un travail de recherche pratique et porteur de la voix des acteurs clefs, soit les PAIP, des pistes d'action concordant avec leurs besoins et leurs aspirations qui tiennent compte des objectifs de la recherche et traceront la fin de cette étude.

Chapitre 2
Cadre conceptuel

Ce chapitre présente des notions permettant l'exploration du problème de recherche et définit les concepts en se basant sur la littérature privilégiée dans le cadre de cette étude. Il est donc de toute pertinence de décrire la méthode employée pour effectuer la recension de la revue consultée. Or, pour procéder à cette dernière, plusieurs bases de données ont été consultées afin de cibler le maximum d'informations croisant différents champs d'expertise, dont celui lié au domaine du handicap, de l'habitation, de la participation sociale et de l'accessibilité architecturale. Les bases de données dans les champs de la psychologie et du service social ont servi initialement à la démarche de recherche documentaire de données. Parmi elles : PsyInfo, Cochrane Library, psycArticles, SCOPUS, PsycNET, Social Services Abstractset Social Science Full Text. CAIRN, Erudit, Acamédia.edu, EBSCO et ERIC ont été consultées. De surcroit, des moteurs de recherches supplémentaires ont été utilisés tels que Google Scholar, Researchgate, Réseau canadien des Centres de données de recherche et AMICUS. Outre les moteurs de recherche et les bases de données, plusieurs rapports ont été consultés comme ceux de Statistique Canada, de l'ISQ, de l'OPHQ, de l'ONU et des différentes instances gouvernementales, communautaires et médiatiques.

Les mots clefs employés étaient : (1) Incapacit* OR physical disabilit*; (2) Home OR appartement *; (3) Accessibility* OR universal accessibility*; et (4) social participation*.

Les publications retenues sont celles ayant traité le sujet des PAIP en lien avec les programmes et services touchant l'habitation, la participation sociale, l'accessibilité architecturale, les répercussions sociales et psychologiques ainsi que les habitudes de vie des PAIP. Celles qui ont été exclues sont celles qui s'éloignaient du sujet à l'étude ou qui traitaient des sujets spécifiques comme la maladie vécue par les PAIP, leur vieillissement, l'accompagnement personnel ou la déficience intellectuelle.

Par ailleurs, dans le cadre de cette recherche, des concepts clefs ont été privilégiés et ont servi de points d'appui pour interpréter les différentes notions à l'étude, il s'agit notamment du handicap, du MDH-PPH 2, de la participation sociale et de l'accessibilité.

Le handicap

Personne handicapée, déficiente avec incapacités, invalide, en ou vivant des situations de handicap, sont toutes des étiquettes qui marquent les divergences de perceptions et l'évolution du terme à travers le temps (Grenier et al., 2015). En effet, le terme « handicap » a évolué et s'est vu attribuer un caractère polysémique. Sa définition établie par l'OMS est passée dans les années 70 d'une dimension typiquement biomédicale qui associe le handicap aux déficiences et aux limitations fonctionnelles d'un individu à une autre dimension biosociale qui prend en compte les facteurs personnels et l'environnementaux d'une PAI (Fougeyrollas, 2010; Hamonet, 2016). C'est à travers la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), que l'OMS présente le handicap suivant une nomenclature qui met de l'avant les troubles ou

les problèmes de santé, les activités, la participation, les facteurs personnels et environnementaux ainsi que les fonctions organiques et les structures anatomiques d'un individu. Elle distingue trois niveaux d'expérience du handicap en raison : (1) d'une déficience qui réfère à la perte de substance ou à l'altération d'une structure ou d'une fonction psychique, anatomique ou mentale; (2) d'une incapacité qui se caractérise par toute réduction (résultant d'une déficience partielle ou totale), de la capacité d'accomplir une activité que la majorité des gens sans incapacités exerce; et (3) d'un désavantage social qui correspond à la conséquence sur l'endossement des rôles sociaux d'une déficience ou d'une incapacité qui restreint partiellement ou totalement l'individu à accomplir un rôle « normal » (OMS, 2001).

Quoiqu'elle amène un nouveau paradigme porteur d'ouverture et d'évolution, la nomenclature de la CIF a été critiquée à plusieurs égards (Letscher et al., 2009). Par exemple, elle prend en charge l'individu dans un aspect tant personnel que social sous deux catégories soit : (1) les fonctions organiques et les structures anatomiques; et (2) les activités et la participation incluant des facteurs environnementaux pouvant être en interaction avec ces derniers (Rochat, 2008). Selon certains chercheurs (Ravaud et Fougeyrollas, 2005; Fougeyrollas, 2010; Grenier et al., 2015) c'est la deuxième catégorie qui pose un problème, puisqu'il s'agit d'une nomenclature unique qualifiant les activités et la participation au même niveau alors qu'il s'agit de deux concepts différents, puisque l'activité est l'action d'exercer une tâche alors que la participation est l'action de « participer à », ou de « prendre part à ». Fougeyrollas (2010), pointe du doigt l'aspect

environnemental qui est considéré dans la CIF « tel qu'une composante systémique essentielle, obligatoire, de la construction des êtres humains » (p. 111) et de ce fait, selon Grenier et al. (2015), elle continue à stigmatiser et à dévaloriser la situation de la personne limitée dans ses activités. Toutefois, Fougeyrollas (2018) donne au handicap un caractère interactif qui n'est pas une caractéristique de l'individu, mais plutôt le résultat situationnel de l'interaction entre des facteurs personnels tel qu'avoir une incapacité et des obstacles environnementaux physiques et sociaux. C'est d'ailleurs cette approche du handicap, la pierre d'assise du MDH-PPH 2 (Fougeyrollas et al., 2016), qui est favorisée par cette étude.

Modèle de développement humain – Processus de production du handicap

La classification québécoise du modèle du Processus de développement humain production du handicap (MDH-PPH 2) de Fougeyrollas (2010) a été le fruit de la révision du concept de handicap et de ses composantes (Fougeyrollas & Charrier, 2013). Le MDH-PPH 2 s'inscrit dans l'approche biopsychosociale qui considère la personne sous ses facteurs physiologiques, psychologiques et environnementaux soit un être complexe et multidimensionnel (Engel, 1977). Initialement, cette approche a permis de concevoir la santé comme étant le produit d'interactions entre des facteurs psychosociaux et biologiques. Par conséquent, une personne ayant une maladie, une déficience, ou des incapacités pourrait se retrouver dans un contexte environnemental qui ne lui est pas favorable et qui pourrait affecter son état psychologique qui à son tour pourrait contribuer à sa détérioration physique (Ader & Cohen, 1993; George & Engel, 1980). Tout comme

l'approche systémique, le modèle biopsychosocial remplace les systèmes de causalités simples et linéaires par des causalités multiples et circulaires, holistiques et complexes (Berquin, 2010). Par ailleurs, c'est sur cette approche que la notion de situation de handicap a pris son envol, laissant derrière elle le modèle biomédical. Le PPH est une approche anthropologique du développement humain qui est :

Un modèle conceptuel qui permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques) déterminant le résultat situationnel de la performance de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes. (Fougeyrollas et al., 2016, p. 2)

Il est à noter qu'au Québec, le MDP-PPH 2 a été adopté par le gouvernement pour promouvoir et accroître la participation sociale et le droit à l'égalité des chances des personnes ayant des incapacités et des déficiences persistantes. Ce modèle : « a apporté une volonté politique de rendre impossible l'attribution à la personne la responsabilité de situations de handicap ou à l'inverse de situations de participation sociale sans prendre obligatoirement en compte les facteurs environnementaux » (Fougeyrollas, 2016, p. 54).

Contrairement à la CIF, le MDH-PPH 2 considère le processus de handicap comme une variation du développement humain, non exclusif aux problèmes de santé. Ainsi tout ce qui se dresse comme un obstacle à l'exécution des habitudes de vie d'une personne, l'empêchant d'avancer vers ses objectifs ou ses projets de vie, est perçu telle une nuisance, qualifié de « situation de handicap », d'où l'appellation « une personne en situation de handicap ». Depuis, le terme a gagné en popularité et en a réjoui plusieurs. À cet égard, Conrath (2013) mentionne : « Désormais, on ne parle plus, que de la personne en

« situation de handicap » : une terminologie qui nous a délivrés avec bonheur du signifiant « handicapé », stigmaté qui réduisait chacun à une situation invalidante particulière » (p. 12). Jacob (2018) apporte son point de vue sur cette stigmatisation en mentionnant : « Ce n'est pas la personne handicapée qui pose problème, c'est l'adjectif « handicapé » que l'on plaque sur une personne qui n'est pas comme les autres » (p. 155). Merzouk (2008) lui associe plusieurs avantages dont le fait qu'elle « permet de mettre l'accent sur le caractère situationnel du handicap en dépassant notamment l'amalgame qui existe encore entre maladie, déficience, incapacité et handicap » (p. 155). L'introduction de l'expression « personne vivant une situation de handicap » dans le langage officiel des lois au Québec marque ainsi une étape significative pour la reconnaissance des droits des PAI (OPHQ, 2009).

Cette délivrance était telle qu'on peut lire fréquemment le terme personne en situation de handicap (ou vivant une situation de handicap) à tort et à raison. Fougeyrollas (2016) avance : « il est toujours fautif de qualifier une situation de handicap comme étant physique, mentale, intellectuelle, visuelle ou auditive, car on réactive alors une conception individuelle ou biomédicale du handicap, incompatible avec le modèle québécois » (p. 56). Les personnes sont donc en situation de handicap lorsque leur incapacité ou déficience persistantes les conduisent à limiter leurs activités, dans un environnement non adapté. Autrement, Goffman et Kihm (1975) avancent que ces individus ne sont pas continûment handicapés.

En revanche, le terme « personne handicapée » est celui qui est retenu par la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (Gouvernement du Québec, 2023b). L'article 1 de la Loi stipule, qu'est considérée comme personne handicapée, « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes ». Or, une personne dite « handicapée » au sens de la loi peut ne pas avoir de situation de handicap si elle se retrouve dans un cadre où des facilitateurs environnementaux permettent des mesures de compensation. Par exemple, cela pourrait être la possibilité de réalisation des habitudes de vie, un contexte non discriminatoire ou encore, une disponibilité des ressources financières (Fougeyrollas, 2016).

Par conséquent, la terminologie qui a été favorisée dans le cadre de cette étude est celle de : « personne ayant des incapacités », cela est dans le but d'une part, d'éviter de tomber dans la stigmatisation que le terme « personne handicapée » à laquelle semble référer (Conrath, 2013) et d'autre part, d'éliminer la confusion et l'usage abusif du terme « personne vivant des situations de handicap » utilisé à tort ou à raison. En revanche, cette dernière appellation peut être rapportée dans les pages qui suivent, lorsqu'elle est fidèle au sens du terme, soit à l'existence d'empêchement à la réalisation des habitudes de vie.

Habitudes de vie

Un nombre grandissant d'acteurs sociaux reconnaissent désormais que les PAI peuvent se développer à leur propre rythme, vivre dans différents environnements et se réaliser dans leurs habitudes de vie (Paré & Fougeyrollas, 2013). Si la politique *À part entière : pour un véritable droit à l'égalité*, repose sur le MDH-PPH 2, sur le plan conceptuel, il y a lieu de s'attendre à ce que son application respecte les PAI dans leur choix de vie ainsi que dans la possibilité de réaliser sans empêchement leurs activités et rôles sociaux. Contrairement aux saines habitudes de vie promues par le gouvernement, les organismes et les médias qui réfèrent MDH-PPH 2 contraire est donc dû aux contraintes ou aux situations de handicap engendrées par la réduction ou l'incapacité de réaliser des habitudes de vie (Fougeyrollas et al., 2016). Il est à préciser que les habitudes de vie, les facteurs personnels et ceux environnementaux forment la base du concept du MDH-PPH 2. Ainsi c'est à travers ces trois domaines interagissant entre eux et influant sur la personne, que reposent la compréhension et l'explication du phénomène du handicap (Fougeyrollas, 2010). Les habitudes de vie étant présentées, les prochaines lignes exposeront les différentes notions du MDH-PPH 2 comme (1) les facteurs personnels; et (2) les facteurs environnementaux.

Facteurs personnels

Les facteurs personnels sont une des caractéristiques propres à l'individu. Le MDH-PPH 2 les présente de la sorte : (1) les facteurs identitaires; (2) les systèmes organiques; et (3) les aptitudes.

Les facteurs identitaires sont des attributs intrinsèques à l'individu tels que son âge, son sexe, ses valeurs, préférences, croyances, appartenance ethnique ou culturelle. Ils font partie de son histoire de vie et de son bagage sociodémographique, économique et culturel. Le corps humain est formé de systèmes organiques, soit des composantes corporelles organisées œuvrant d'une manière concertée pour accomplir des tâches distinctes utiles à son fonctionnement intégral, comme à travers le système nerveux, endocrinien, digestif, ou squelettique (Fougeyrollas, 2010; Marieb & Hoehn, 2014; von Bertalanffy, 1967). Finalement, une aptitude est perçue telle une disposition, une capacité ou une facilité particulière qu'un individu possède. Elle est la possibilité à exercer une activité ou une fonction qu'elle soit physique, psychologique ou intellectuelle. Le MDH-PPH 2 présente les aptitudes sur un continuum allant de « capacité » à « incapacité ». La capacité consiste en une expression positive d'une aptitude, comme le fait de marcher, planifier un horaire, ouvrir une bouteille... soit celle d'accomplir partiellement ou entièrement une activité physique ou mentale avec ou sans une aide technique ou humaine. Par contre, l'incapacité correspond au degré de réduction de ladite aptitude allant jusqu'à ne pas pouvoir l'exécuter du tout (Fougeyrollas, 2010).

Par ailleurs, les facteurs personnels (identitaires, organiques, et aptitudes) sont des représentations uniques à chaque individu et composent son identité.

Facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux sont ceux qui sous-tendent l'organisation et le contexte d'une société dans ses aspects sociaux ou physiques. La Figure 1 présente quelques facteurs sociaux relatifs à différents domaines, tels que dans le système juridique, économique, éducatif et communautaire. Quant aux facteurs physiques et d'aménagement, le plus classique parmi eux est celui de l'accessibilité architecturale ou technologique. On y retrouve également les facteurs liés à la nature, au climat, au bruit et à l'électricité (Fougeyrollas, 2010). Or, dans le MDH-PPH 2, les facteurs environnementaux se dressent tels que des facilitateurs ou des obstacles à la participation sociale.

Figure 1

Facteurs sociaux et physiques – MDH-PPH 2

Facteurs sociaux	Facteurs physiques
<p><i>Facteurs politico-économiques</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Systèmes politiques et structures gouvernementales • Système juridique • Système économique • Système sociosanitaire • Système éducatif • Infrastructures publiques • Organisations communautaires <p><i>Facteurs socioculturels</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Réseau social • Règles sociales 	<p><i>Nature</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Géographie physique • Climat • Temps • Bruits • Électricité et magnétisme • Luminosité <p><i>Aménagement</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Architecture • Aménagement du territoire • Technologies

Source. Fougeyrollas (2010)

Facilitateurs

Une fois en interaction avec les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles), les facilitateurs favorisent la réalisation des habitudes de vie. Par exemple, lorsqu'une municipalité émet un règlement interdisant l'implantation d'une tour de transmission cellulaire pour aider les personnes qui se disent électro-hypersensibles, elle agira à titre de facilitateur en encourageant de la sorte, la participation sociale de ces individus et en veillant sur leur bien-être.

Obstacles

Un exemple d'obstacle serait lorsque la municipalité permet que les compagnies de télécommunication érigent à n'importe quel endroit, une tour de transmission cellulaire. Cela aura comme effet de nuire à leur santé physique et psychologique et freiner leur plein épanouissement (Dauda Usman et al., 2020; Misek et al., 2020).

À la dimension de facilitateurs et d'obstacles, le MDH-PPH 2 ajoute la notion identitaire, la temporalité, le synchronisme de l'interaction des facteurs personnels-environnementaux ainsi que la notion des facteurs de risque et de protection. Le tout est dans le but de faciliter l'identification et l'explication de la situation du handicap à travers les aspects qui pourraient affecter l'intégrité et le développement d'un individu comme l'interaction entre ses caractéristiques individuelles et celles du milieu de vie dans lequel il évolue (Fougeyrollas et al., 2016).

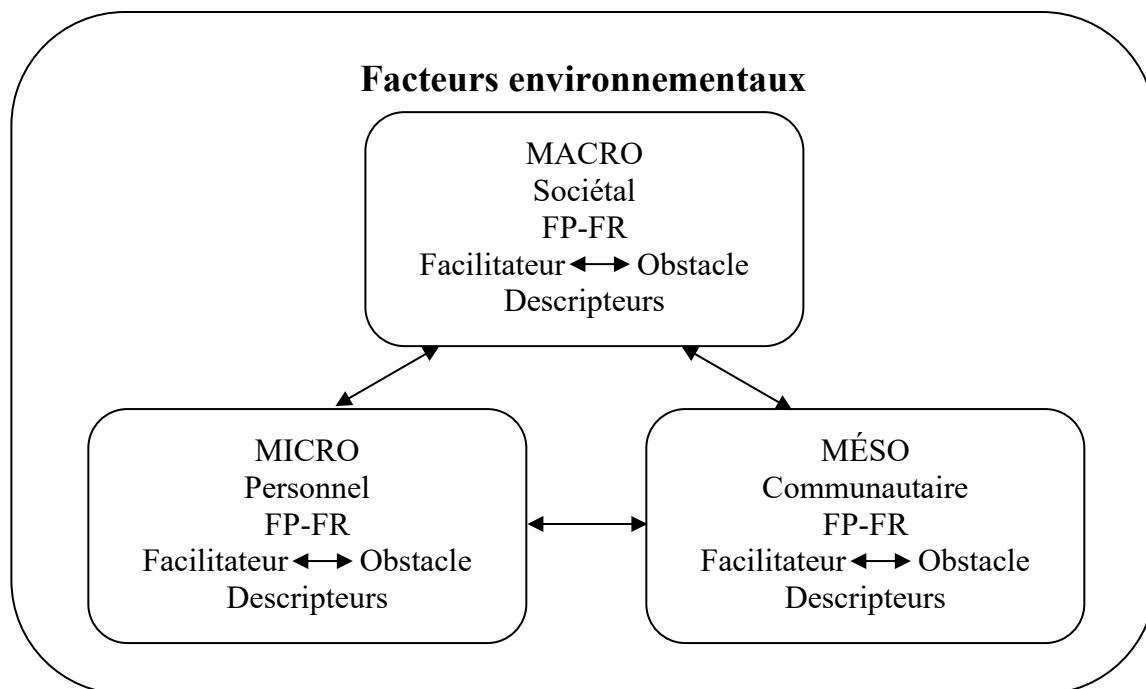
Facteurs de risque

Les facteurs de risque sont des aspects ayant un ou des effets délétères sur le développement d'une personne. Ils peuvent provenir de l'une des trois dimensions conceptuelles du MDH-PPH 2, soit des facteurs personnels, environnementaux ou des habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010). Ces facteurs sont susceptibles d'engendrer une altération dans la qualité de vie et mener à une ou plusieurs situations de handicap.

Facteurs de protection

Contrairement aux facteurs de risque, ceux de protection sont tel un bouclier enclin à influencer la santé physique et psychologique ainsi que l'intégrité de la personne dans une perspective préventive. Tout comme les facteurs de risque, les facteurs de protection peuvent concerner les trois dimensions conceptuelles du MDH-PPH 2 (Fougeyrollas, 2010) et contribuer à la participation sociale.

Toujours dans le même esprit systémique sur lequel s'appuie cette étude, le MDH-PPH 2 fait un clin d'œil aux travaux de Bronfenbrenner (1979) pour distinguer les facteurs environnementaux sous l'angle de sous-systèmes interreliés. Par conséquent, les propriétés du milieu et du contexte dans lequel un individu vit influencent ses comportements et ses relations avec son environnement. S'appuyant sur l'approche de l'écologie du développement humain de Bronfenbrenner (1979), le MDH-PPH 2 met en exergue les caractéristiques personnelles de l'individu sous une nomenclature qui prend compte des méso-, -micro et -macro de l'environnement (voir Figure 2).

Figure 2*Facteurs environnementaux- MDH-PPH 2**Source.* Fougeyrollas (2010, p. 315)

Le micro réfère au petit, soit aux contextes immédiats d'une personne qui se composent d'activités, de rôles et de relations interpersonnelles. Ainsi, l'ensemble des interrelations entre les microsystèmes et la personne va constituer le mésosystème qui renvoie aux contextes physiques et sociaux qui forment l'environnement local avec lequel la personne va interagir pour réaliser ses habitudes de vie (Absil et al., 2012). Ce mésosystème comprendra donc le lien d'appartenance à sa communauté, sa société, duquel il subira des influences sur son développement global. D'autres influences indirectes suivront, soit ceux de l'exosystème, qui constitue les règles qui régissent les lieux où les liens d'appartenance. Par exemple, cela peut être les effets indirects qu'une

PAIP subit lorsqu'un stress affecte ses proches aidants. Finalement, le macro-environnement est défini par les systèmes plus larges comme les normes sociétales, politiques, économiques ou morales.

Les méso-, micro- et macrosystèmes permettent de pousser la réflexion sur les facteurs, les influences et le rôle qu'ils peuvent jouer à titre d'obstacles ou de facilitateurs à travers les interactions directes ou indirectes sur la réalisation des habitudes de vie d'un individu en créant une situation de participation sociale (SPS) qui a lieu lorsque la personne exerce positivement ses droits, ou au contraire, une situation de handicap qui l'empêche dans la réalisation de ses tâches au quotidien. Ainsi la SPS ou celle de handicap permet de saisir la qualité de la participation sociale d'un individu sur la base de l'interaction entre ses caractéristiques personnelles et les facteurs environnementaux qui peuvent se présenter dans sa vie tels que des facilitateurs ou des obstacles dans l'exercice de ses droits à travers ses habitudes de vie. Ces dernières se situent « dans différents domaines de l'activité humaine, et à la jonction des caractéristiques identitaires, des aptitudes personnelles et de la performance en situation de vie réelle, dont on peut identifier le degré de réalisation » (Grenier et al., 2015, p. 34).

Participation sociale

La participation sociale est de plus en plus étudiée et ses définitions ne cessent de se multiplier (Ravaud et al., 2014) mais elle demeure un domaine peu exploité et documenté (Rodrigue et al., 2016). Le dictionnaire définit la participation sociale comme étant une

action de participer à quelque chose, d'avoir un droit de regard, de libre discussion et d'intervention de ceux qui, dans une communauté, devraient en subir la loi ou les règlements (Le Robert, 2001). Dans ce sens, elle donne la responsabilité à chaque individu de devenir acteur de son devenir, de ses choix et décisions et le renvoie à sa capacité de créer des liens sociaux et de fixer « ses propres lois » (Castelein, 2015).

Participer suppose, alors, de dépasser une position passive (« *l'essentiel est de participer* » ... ou de faire participer) pour intervenir, prendre une part importante, sinon déterminante dans les procédures conduisant aux décisions. Il est, ici, question de participation sociale dont le caractère social vient indiquer qu'il s'agit d'actes collectifs (Le Penec, 2002, p. 21)

Pour Rocque et al. (2002), la participation sociale est considérée être le processus par lequel « une personne ou un groupe de personnes s'associe et prend part aux décisions et aux actions d'une entité ou d'un regroupement de niveau plus global, relativement à un projet de plus ou moins grande envergure » (p. 63).

Participer socialement est le fait de prendre part à toutes activités au sein de la communauté ou de la société au même titre qu'une autre personne et cela se traduit entre autres, par la participation aux loisirs, aux milieux scolaires et professionnels ou encore, à la gouvernance locale. La participation est optimale lorsqu'il y a absence d'obstacle et quand la PAIP fait face à des facilitateurs, comme l'accessibilité qui dérive d'une société inclusive. Ravaud et al. (2014) avancent que pour comprendre la participation sociale, il faut d'abord appréhender et comprendre les restrictions de participation puis évaluer les dispositifs qui contribueront à les diminuer. Les facilitateurs et les obstacles permettent donc d'évaluer la participation sociale. Par ailleurs, ce qui est pris en compte dans cette

étude, c'est l'application de la participation sociale telle que perçue par Fougeyrollas (2018, p. 140) soit « la pleine réalisation des habitudes de vie définies comme étant la réalisation d'activités courantes ou l'exercice de rôles sociaux. ».

De l'accessibilité à l'accès universel puis inclusif

Qu'il s'agisse de l'accessibilité ou de l'accès, plusieurs chercheurs s'entendent à dire qu'un consensus entourant leurs définitions est inexistant (Penchansky & Thomas, 1981; Roy, 2005; Scott, 2000; Stephanidis, 2000). Déjà en 1969, Gould avançait que : « l'accessibilité est une notion glissante, un de ces termes que tout le monde utilise jusqu'au moment où l'on se retrouve confronté au problème de le définir et de l'évaluer » (p. 64). Elle est à l'image de plusieurs concepts, qui au fur et à mesure qu'ils évoluent, progressent vers une transformation sémantique. Par exemple, dans les pratiques politiques, administratives et courantes, l'accessibilité réfère aux actions mécaniques, soit celles de rendre accessible un passage ou de revisiter l'architecture, l'aménagement ou l'environnement bâti. Cependant, selon Scott (2000), elle est plutôt subjective apparent à une perception que chacun conçoit, utilise et juge différemment. Ainsi, l'accessibilité devient l'un des moyens « d'utilisabilité » qui est modelé selon les besoins, et qui avec le temps est devenu souvent associé à des groupes précis tels que les PAIP (Roy, 2005).

En outre, plusieurs auteurs proposent d'utiliser le terme d'accessibilité avec prudence, puisqu'il concentre souvent sa trajectoire vers les éléments de l'environnement physique en se soustrayant de quelques aspects importants tels que l'expérience vécue (Boucher et

al., 2018). Pour Penchansky et Thomas (1981), l'accessibilité tout comme la disponibilité, l'accommodation, l'abordabilité et l'acceptation, fait partie de l'accès et aborde le thème sous une forme relationnelle entre l'individu et son environnement. À contrario, certaines organisations tendent ont abordé le terme d'une manière plus élargie, dépassant les bornes physiques comme c'est le cas de la CDPH. Dans son article 9, l'ONU (2010) stipule que les États membres de la Convention doivent permettre aux PAI de vivre de façon indépendante à tous les aspects de la vie, en rendant accessibles l'environnement physique ainsi que les autres services comme celui de transport, des systèmes d'information, de communication et de technologie. Par ailleurs, à l'accès s'ajoutent d'autres qualificatifs qui ont comme but d'offrir un sens plus élargi au terme. On assiste alors à une composition comme « accès universel ».

Accès universel

Le mot universel est autant polysémique qu'historique. Il a été utilisé davantage par les philosophes de l'antiquité tels que Kant (1974) faisant référence aux lois universelles pour désigner les lois naturelles. On pourrait également le retrouver chez d'autres chercheurs, comme Tuetey (1888) qui définit l'universel comme suit : « [il est] ce qui concerne la totalité des hommes, le monde, ou la totalité d'un groupe » (p. 42). À l'instar des termes précédents, il a évolué avec le temps et a été approfondi et utilisé par diverses approches. L'*accès universel*, ou parfois *l'accessibilité universelle*, est devenu une locution courante dans les écrits scientifiques, organisationnels et médiatiques. Larrouy (2015) le résume comme suit :

Il est devenu aujourd'hui un sujet porteur... on ne parle plus de mesures spécifiques pour permettre à des personnes identifiées comme handicapées de se déplacer, mais d'aménagements pensés pour tous, voire de conception universelle supprimant dès le départ les situations de handicap (p. 49)

Dans la recension des écrits, on retrouve le terme à titre d'exemple dans le domaine de la santé (Brunet-Jailly, 2011; Segalowitz & Kehayia, 2011), des enjeux environnementaux (Karvar, 2015; Theys, 2003), des dossiers politiques (Glevarec, 2016; Régis & Savard, 2009) ou encore dans les questions touchant l'éducation et la société (Martinache, 2007; Meirieu, 2001). Sa signification dépasse la simple dimension spatiale, pour devenir une condition à la légitimité dans une société donnée ou à l'obtention d'un droit quelconque (Ribot & Peluso, 2003; Stephanidis, 2000) et s'inscrit dans une volonté inclusive sans discriminer ou cibler une partie de la population. En revanche, certains chercheurs le délaissent délibérément le jugeant comme étant irréaliste et évitent de l'appliquer au concept même de l'universalité, car selon eux, il « s'appuie sur le caractère irréalisable de la volonté de développer des structures ou mesures qui ne présentent aucun défaut, qui puissent s'appliquer à tout le monde sans exception et perdurer ainsi au fil du temps » (Boucher et al., 2018, p. 20). Dans ce cas, la préférence s'arrête plutôt sur l'inclusion.

Accès inclusif

Dans le domaine du handicap, on pourrait reprendre ce que Fougeyrollas et al. (2015) avancent sur l'*accès* qui : « constitue une condition essentielle à l'exercice des droits humains, particulièrement en regard des divers groupes sociaux vivant des situations

d'exclusion (sociale, économique, géographique, technologique, etc.) » (p. 7). Ainsi, un accès inclusif serait une condition de l'exercice des droits humains. Pour Roy (2005), l'accès inclusif prend en considération les besoins et la diversité dans la conception, l'implantation et l'évaluation des services, programmes et politiques. Certains chercheurs y voient la notion de *justice sociale* en lui octroyant une position de résolution des inégalités sociospatiales pour lutter contre les obstacles environnementaux (Escuriet, 2020; Fried & Rawls, 1972).

Pour conclure, il est à noter que l'approche sociale que cette recherche privilégie l'accessibilité sous forme d'une conception universelle et inclusive qui valorise la différence, la diversité et les besoins citoyens (Beyazit, 2011; Fougeryrollas et al., 2015; Grenier al., 2015). Cependant, par esprit de simplification pour le lecteur, le terme de l'accessibilité visera l'environnement physique, architectural ou le matériel physique, afin de faciliter son interprétation et de se plier au jargon commun. Par contre, le terme *accès* se limitera à l'information, aux services et programmes. De surcroît, lorsque l'un et l'autre des termes sont rapportés dans la présente étude telle une référence à la recension des écrits, ils sont transcrits tels quels, afin de rester fidèles aux propos. Nonobstant ce qui précède, les termes sont rapportés en s'assurant qu'ils ne conduisent pas à la confusion. Par exemple : lorsqu'un règlement stipule : « s'assurer de l'accessibilité au marché du travail », la signification est donc évidente, puisque le lecteur comprendra aisément qu'il s'agit de l'accès à l'emploi. De plus, la confusion pourrait être facilement dissipée, puisque tous les termes sont appuyés par le contexte étant donné que la recherche

comporte des sections spécifiques pour chaque volet. Finalement, l'utilisation du terme *accès universel* sera traitée dans le présent document, sous la notion de droit à l'équité et à l'égalité de tous les citoyens favorisant la réalisation de leurs activités, sous l'angle de l'autonomie comportementale et de la liberté de choix et de la participation sociale (Fougeyrollas et al., 2015; Rocque et al., 2011). En revanche, l'accès inclusif sera utilisé en opposition aux situations d'exclusion.

Les termes étant définis, vient le temps de faire un petit survol sur l'inaccessibilité comme situation de handicap.

Inaccessibilité et conséquences

En limitant l'accès urbain et architectural, cela restreint la capacité et la liberté des PAIP et entraîne une exclusion physique inévitable. Cette situation n'est pas limitée au Québec ou au Canada, mais est rapportée par plusieurs chercheurs à travers le monde (Bacqué & Fol, 2007; Beyazit, 2011; Chenwi, 2021; Farrington & Farrington, 2005). Les obstacles les plus courants font référence entre autres aux commerces inaccessibles faute de rampes d'accès, de trottoirs trop élevés, de manque de signalisation auditive ou d'espaces piétonniers. Cela s'oppose à une société inclusive ou encore au concept de « ville inclusive ».

Ville inclusive

La ville inclusive, tout comme la société inclusive, est un projet collectif de développement social vers lequel une collectivité se met en mouvement. C'est un horizon utopique qui vise la prise en compte de diverses facettes identitaires de sa population en considérant tout particulièrement les citoyens qui vivent

diverses formes d'exclusion ou de discrimination due à une conception fondée sur une normalité standard applicable à une majorité de la collectivité. (Fougeyrollas & Noreau, 2015, p. 4)

Ainsi, le concept de ville inclusive s'exprime à travers l'urbanisme. De prime abord, l'environnement urbain est un lieu de vie et de consommation collective qui se construit, entre autres, autour des sujets touchant la qualité des ressources, les valeurs ainsi que les besoins individuels et culturels (Ley & Mercer, 1980). Cet aménagement, reflète les représentations individuelles et sociales qui se répercutent à travers des enjeux, des luttes et des interrelations sociales et spatiales qui le forgent (Choay, 1965). La réalité des PAIP dans ce contexte fait confronter la similarité à la différence, et la normalité à l'hors-norme. On assiste alors à « l'urbanisme normé » qui rend commun toutes les bases de constructions qui finalement ne bénéficiera qu'à un corps sans incapacités (Corbusier, 1948). Cette norme désavantage la minorité et devient un obstacle qui logiquement est « anormal ». Or, une ville ne doit exclure une partie de ses membres, mais doit rendre possible les trajectoires corporelles dans tous les sens et à tous niveaux ainsi, chacun doit y trouver une place : sa place (Monguin, 2005), d'où le concept de la ville inclusive. Finalement, une ville inclusive s'appuie sur des conditions multidimensionnelles qui prennent en charge l'ensemble des besoins d'une société et s'inscrivent dans un processus de transformation continue pour se modeler autour de ces besoins assurant ainsi l'égalité des chances, le respect de la différence, et la considération des capacités individuelles (Espino, 2017; Hanson, 2004). Ce type de démarche engage la responsabilité et la volonté collective, dans toutes les sphères de la vie, garante d'une pleine participation sociale.

Quand l'inaccessibilité et l'exclusion s'opposent à l'intégration et à l'inclusion

Naturellement, la ville inclusive s'oppose à l'exclusion et à la discrimination. C'est à travers ce contraste que l'inaccessibilité des territoires affiche sa forme. Il va sans dire que l'un des premiers contrastes est celui de l'exclusion physique, mais cela conduit également à une exclusion sociale (Gonzalez & Lord, 2018; Hanson, 2004; Imrie & Kumar, 1998; Sen, 1993; Victor et al., 2016). Qui dit exclusion sociale dit également frein à l'intégration et à l'inclusion sociale (Armstrong, 2001). Il y a lieu de faire la différence entre ces deux dernières notions. Le concept d'intégration renvoie à l'accueil d'une personne au sein d'un groupe ou d'une communauté dans lequel elle doit se conformer aux attentes prescrites par la norme qui y est établie. Il réfère à un processus de socialisation par lequel les membres sont interdépendants par la structure, le contrôle social et la norme. La personne intégrant le groupe est appelée à assimiler les codes sociaux et à suivre les mêmes buts que le reste du groupe. Dans de tels cas, on désigne la situation d'intégration ou d'insertion, telle qu'intégrer une PAI dans une école ou encore le fait d'adhérer à un programme d'insertion sociale (Grenier et al., 2015). Plusieurs chercheurs, tels que Gardou (2012) préfèrent le terme d'« inclusion » à celui d'« intégration », car il permet à une PAI de prendre la place qui lui revient, ce qui suppose que la société s'adapte à elle et non le contraire. Par ailleurs, le terme d'inclusion sociale réfère à l'expérience sociale qui nécessite un environnement inclusif où les facilitateurs permettent la participation sociale (Grenier et al., 2015). Billette et al. (2012) résument l'inclusion sociale comme un processus complexe de cocréation d'un projet social qui reconnaît la participation de chacun. De la sorte, le respect des droits et des pouvoirs de chacun est pris en compte. En

opposition à l'inclusion sociale, la notion d'exclusion se revêt des inégalités sociales plaçant ainsi une personne ou des groupes de personnes dans une situation de défavorisation durable, les limitant dans la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux tout en créant une forme de marginalisation et de ségrégation (Grenier et al., 2015).

Synthèse de la documentation des principales artères de la recherche

Les résultats de la recension des écrits au secteur de l'habitation pour PAIP, montrent que le sujet a été rarement exploité. La majorité des écrits recensés traite des habitations des personnes âgées ou encore de l'accompagnement des personnes présentant une déficience intellectuelle ou aux prises avec des troubles de santé mentale. La plupart des notions à l'étude se trouvaient dans les mémoires des défenseurs des PAI, dans les rapports administratifs ou sur les sites de différentes organisations. De plus, certains documents retracés traitent plutôt de la problématique en matière de pénurie d'habitation, et non des modèles d'habitation innovateurs. De surcroît, le sujet étant d'actualité, différents médias l'abordent et permettent tout comme la recension des écrits, la multiplications des pistes de réflexion incitant davantage l'exploration et l'approfondissement de la recherche. Par ailleurs, la recherche sur la participation sociale était fructueuse et a mis en lumière les différents points de vue, les obstacles et les facilitateurs ainsi que le manque à gagner à l'accès aux logements et services ainsi qu'à la mise en place d'une ville inclusive. De plus, la recension rapporte souvent l'accès et l'accessibilité comme principal frein à la réalisation des activités courantes des PAIP (Fougeyrollas, 2010). Finalement, les écrits révèlent que le volet psychologique est déterminant en ce qui a trait aux aspects personnels

et à l'influence environnementale et sociale, et influe sur la confiance en soi, les représentations sociales et le bien-être général.

Chapitre 3
Méthode de recherche

Ce chapitre a pour objectif de présenter la méthode selon laquelle cette étude est effectuée pour répondre aux objectifs de la recherche. Dans les pages qui suivent, il sera question de : (1) l'approche qualitative; (2) les fondements épistémologiques; (3) les particularités et la pertinence de l'approche qualitative; (4) l'étude de cas; (5) la Méthode de modélisation checklandienne; (6) l'opérationnalisation et instrumentation de la recherche; et (7) les considérations éthiques.

Approche qualitative

Il va sans dire que la recherche dans le domaine humain est très complexe (Crozier & Friedberg, 1977; Gagnon, 2011; Rolle, 1961). Inscrite dans un cadre qualitatif et exploratoire d'un phénomène social, elle favorise l'émergence de la compréhension de la richesse psychosociale et fait ressortir les perceptions des acteurs tout en tenant compte du contexte dans lequel ils se retrouvent (Mayer et al., 2000). Compte tenu de la dimension psychosociologique de la signification du chez soi, de l'expérience individuelle des PAIP ainsi que des acteurs engagés dans leur environnement personnel, social ou communautaire, un cadre holistique à la fois structuré et flexible s'impose (Rolle, 1961). Combinant le MDH-PPH 2 (Fougeyrollas, 2010) avec un cadre de recherche-action (Checkland, 1972), l'approche qualitative paraît déterminante dans l'analyse de l'étude de cas des PAIP qui participent à l'étude. De plus, cette étude se sert du modèle systémique

de Parent et al. (2005) pour organiser l'information, puisqu'il s'appuie sur la MSS de Checkland (1981) et permet une flexibilité qui expose une vue d'ensemble du contenu à analyser. Il sera présenté ultérieurement dans la section traitant l'analyse du contenu.

Fondements épistémologiques

Cette étude peut s'imbriquer dans le courant phénoménologique fondé sur la primauté de la conscience et de la constitution des phénomènes vécus par les participants. C'est à partir de la description des récits, de la narration ou de l'entretien avec les participants, que l'approche phénoménologique permettra la compréhension de la signification des phénomènes subjectifs, sans les dénaturer (Husserl, 1999). Anadón et Guillemette (2007) décrivent la phénoménologie comme étant une posture de recherche « orientée vers la compréhension de la réalité à partir des points de vue des acteurs eux-mêmes, car ceux-ci sont considérés comme les chercheurs de la réalité sociale qui ne peuvent exister indépendamment de la pensée, de l'interaction et du langage humain » (p. 4). Par ailleurs, le chercheur doit se soustraire de ses préjugés (Sartre, 1939) en privilégiant la mise en échec de ses jugements et croyance de la réalité du monde, pour se limiter à celle intérieure et subjective de son interlocuteur, en l'occurrence, le participant à la recherche (Husserl, 1999).

Or, c'est à travers la réalisation d'une démarche descriptive et analytique mettant en lumière l'expérience du sujet à l'étude que la phénoménologie tente d'extraire l'essence de ses perceptions en tant que phénomène humain et social dans une dynamique itérative.

Ainsi, l'approche paraît propice pour les phénomènes bruts ou émergents n'ayant pas été largement explorés scientifiquement (Anadón, 2006; Husserl, 1999). Elle met l'accent sur le concret, ce qui rend difficile l'isolement factuel d'un phénomène d'un cas à l'étude. Le devis de recherche-action de Checkland (1981) qui est privilégiée dans cette étude, ajoute à l'attention particulière, une confrontation de la théorie avec le système subjectif, soit les récits des parties prenantes, dans le but d'enrichir la sélection des situations et données pertinentes (Glaser & Strauss, 1967).

Étude de cas

Dans la foulée des méthodes qualitatives holistiques traitant la complexité des systèmes humains et sociaux, se trouve l'étude de cas (Benbasat et al., 1987; Gagnon, 2011; Patton, 1982; Smith et al., 1983). L'étude de cas en tant qu'approche qualitative part du particulier vers le général et s'inscrit dans une lignée inductive (Denzin & Lincoln, 2011; Gagnon, 2011). L'étude de cas désigne l'effort intellectuel orienté vers l'observation et la compréhension des êtres. Engagée dans une démarche scientifique, elle revêt une démarche méthodique et structurée qui s'inscrit dans un type d'analyse dynamique qui exige une attention et une enquête assidues et ce, même si plusieurs cas sont étudiés simultanément (Pardinielli & Fernandez, 2011).

À l'instar de la systémique, l'étude de cas permet l'observation et l'analyse des phénomènes comme un tout intégré. Elle incite le répondant à avoir un accès à son processus de pensée d'une manière consciente, à travers une démarche qui invite la

discussion et la réflexion (van Someren et al., 1995). Le processus méthodique débute par la collecte du contenu manifeste et non manifeste (p. ex., observation du non-verbal, des contradictions dans le discours, de ruptures, d'incertitude). S'ensuivent alors la construction, la reconstruction, l'analyse et l'interprétation (Pediñelli & Fernandez, 2011).

En appui au CATWOE (Checkland, 1981) qui sera expliqué dans les prochaines sections, utiliser l'étude de cas dans une telle recherche, donne accès à une compréhension profonde du système, de la dynamique qui le sous-tend et des perceptions de ses acteurs. Plus concrètement, il s'agit d'une méthode qui sert entre autres, à décrire le « quoi » et le « comment » du phénomène à l'étude et de l'expliquer en lui apportant une clarification riche de sens (Eisenhardt, 1989; Flyvbjerg, 2011).

Particularités et pertinence de l'approche qualitative

Tel que souligné par Mayer et al. (2000) : « la principale caractéristique de l'approche qualitative est de privilégier le point de vue des acteurs sociaux dans l'appréhension des réalités sociales » (p. 160). Dans la lignée de cette affirmation, plusieurs chercheurs ont rapporté la pertinence de l'étude de cas pour étudier la spécificité des phénomènes complexes humains et peu explorés, ainsi que pour permettre de faire le pont entre la théorie acquise et l'émergence d'une nouvelle représentation de la réalité (Denzin & Lincoln, 2005, 2011; Gagnon, 2011).

Méthode de modélisation checklandienne

Dans le but de décortiquer la problématique d'une façon à la fois nuancée et structurée, cette section décrit les prémisses de la MSS (Checkland, 1981). Les bases de la MSS s'articulent sur le fondement théorique de la systémique qui s'organise par la hiérarchie, l'émergence et la diversification des idées ainsi que par l'éclairage des différents systèmes d'activités humaines (Checkland, 1981; Lapointe, 1993). Il sera donc question de : (1) la présentation du modèle de la MSS élaboré par Checkland en 1981; (2) les prémisses de la MSS : recherche-action appliquée en sciences humaines; (3) les étapes de la MSS; (4) le rôle du chercheur dans l'approche checklandienne; (5) la notion du problème soit la situation-problème; et (6) le CATWOE.

Méthodologie des systèmes souples

De prime abord, dans la MSS, il est question de situation-problème plutôt que de *problème*. Cette affirmation met en lumière l'imbrication des phénomènes et de leur interaction au sein d'un environnement donné. Cette approche, développée et expérimentée par Peter Checkland (1981), met l'accent sur l'aspect multifactoriel à la base d'un contexte dit problématique et qui évite de le diminuer à une ou des causes isolées. Dans ce sens, toute situation trouve origine dans une multitude de facteurs qui influent les uns sur les autres d'une manière circulaire et continue. Ainsi, dans le cadre de la présente recherche, la situation du logement est interreliée à tout un système qui implique différents aspects économiques, politiques et sociaux, qui influent à leur tour sur la santé physique et psychologique de l'individu. C'est ainsi que telle une arantèle, un changement dans l'un

des aspects entrainera des conséquences sur un autre. Or, la MSS s'inscrit dans le cadre d'une approche holistique pour tenir compte des particularités de l'ensemble du contexte (Checkland 1981; Checkland & Poulter, 2006) et y recourir permettra la compréhension de la complexité d'un système (Checkland, 1972, 1981; Filion, 2011). De plus, cette méthode de recherche consiste en une démarche structurée et exploratoire qui tient compte des besoins et des objectifs des participants concernés par l'étude et qui repense le fonctionnement d'un système donné en examinant sa structure, l'ensemble de son organisation, et ce, sans se soustraire aux filandres qui tissent les différents rapports qui lui sont subordonnés. Par conséquent, la MSS consiste en une méthode de collecte et d'analyse d'informations (Checkland & Poulter, 2006; Filion, 2011). Elle ne prétend pas enrayer les situations problématiques, mais leur apporte éclaircissement et pistes de réflexion en vue d'un changement. Elle vise également à broser un portrait riche de la réalité et à le confronter à la théorie dans le sens le plus large et le plus ouvert du terme, et ce, toujours sous l'angle systémique (Cardinal & Morin, 1993; Checkland, 1981; Lapointe, 1993).

Plusieurs chercheurs ont montré l'efficacité et la pertinence de l'approche systémique (Checkland, 1972, Jackson, 2000; Lapointe, 1993; Le Moigne 1994; Mucchielli, 2006; van der Maren, 2014; von Bertalanffy, 1967; Yolles, 1999) qui s'oppose au principe de causalité linéaire et privilégie « l'agrégativité » qui permet d'opter pour une représentation de la réalité à travers un paradigme orienté vers l'être humain et l'action (Checkland, 1972; Le Moigne, 1994). Elle s'illustre bien dans le paradigme de l'auteur de Rosnay (1977) qui

l'aborde dans le macro (pour le microscope) référant à l'observation « en grand » de l'ensemble d'une situation tout en tenant compte de la microscopique, soit une figure invitant à scruter l'infiniment petit, donc les détails qui contribuent à la finalité actuelle de l'environnement pour y inclure des aspects tels que ceux écologiques, économiques ou sociaux. Checkland (1981) fait également le pont entre l'objectivité du système et la subjectivité de ceux qui le composent.

Ainsi, l'approche systémique incite à l'exploration des méthodes de recherche susceptibles de mieux composer avec la complexité des phénomènes tout en se penchant sur la rétroaction des participants, en l'occurrence les PAIP. Pour Pauzé (1995), une recherche ne tenant pas compte de la systémique peut tomber dans des analyses « contre-intuitives » ou dans un « effet pervers ». Autrement dit, elle peut avoir des résultats de recherche limités et étroits à la suite de l'application d'une science analytique mettant de l'avant des théories rigides, ou encore, elle risque de simplifier les relations entre les variables et de ne pas saisir les interactions complexes qui peuvent exister entre elles. Cela peut conduire à des conclusions simplistes et à des analyses incomplètes, notamment en ce qui concerne les relations de cause à effet.

En somme, pour la MSS, toute situation-problème révèle des états conflictuels qui, en surface, peuvent sembler simples et évidents, mais qui, en réalité ne peuvent se résoudre individuellement et nécessitent impérativement la participation de tous les acteurs qui y

sont engagés, car traiter un phénomène engageant des êtres humains, c'est de le considérer comme un tout indissociable de ses parties (Lapointe, 1993).

Prémisses de la MSS – Recherche-action appliquée en sciences humaines

Le présent projet de recherche s'appuie sur la recherche-action systémique ayant comme fondement la hiérarchie et l'interrelation ainsi que sur la communication (Filion, 2011; Lapointe, 1993). Elle s'inscrit dans une perspective fonctionnaliste, puisqu'elle vise à résoudre une situation suivant des étapes qui vont de l'analyse des besoins, passant par l'élaboration d'un profil de la situation pour ensuite concevoir et reconcevoir un concept opérationnel ayant comme but d'atténuer la situation-problème. C'est dans un mouvement d'action-réflexion, d'évaluation et de validation que cette démarche a lieu (van der Maren, 2014). La recherche-action est un outil d'investigation qui aide à fournir un portrait ordonné et clair de l'organisation interne d'un système donné (Gélinas & Gagnon, 1983).

Fondée sur une épistémologie constructiviste et interactive, la recherche-action revêt une dimension interprétative et dialogique qui s'appuie sur une dynamique collective comme principal levier du changement social et qui peut aboutir à des formes d'interactions stables et coopératives (Checkland, 2000). Le chercheur privilégie l'analyse puis la comparaison du monde réel qui entoure un acteur organisationnel (Filion, 2011). Sa démarche est dite souple, puisqu'elle lui permet, tout en suivant un cadre spécifique, une certaine ouverture dans l'application des champs paradigmatiques existants pour rendre accessibles les perceptions de l'ensemble du système, et pour faire émerger des

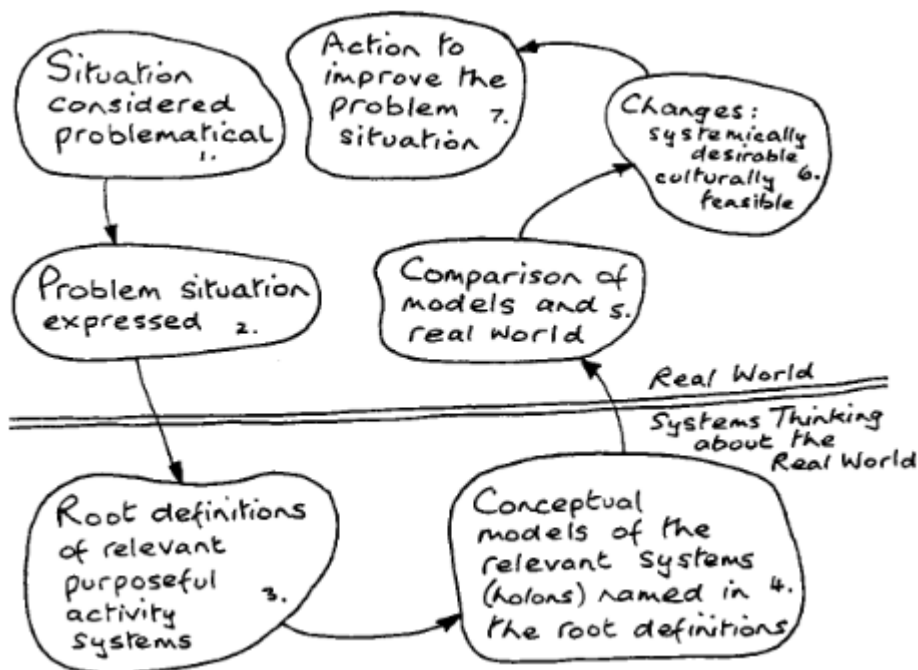
énoncés théoriques représentatifs de leur situation-problème (Atkinson & Checkland, 1988; Checkland, 2000; Filion, 2011; Gélinas & Gagnon, 1983; Le Moigne, 1994).

Étapes de la MSS

Checkland (1976) met l'accent sur la méthodologie telle une réflexion sur les méthodes à mobiliser pour saisir la situation-problème suivant une démarche qui compose la MSS en sept étapes bien identifiées tout en se permettant de revoir chacune d'elles autant que nécessaire, dans un mouvement de va-et-vient pour revisiter et valider ce qui a été perçu. Ainsi, sauf aux étapes 3 et 4 qui concernent le chercheur, toutes les étapes concernent les parties prenantes du système en l'occurrence les PAIP, les gestionnaires, les intervenants ou les organisations. La Figure 3 illustre ces étapes qui sont les suivantes : (1) la première étape consiste à cerner et à décrire ce qui est perçu comme étant problématique dans un système donné; et (2) la deuxième étape consiste à définir la situation-problème exprimée par ce que Checkland (1981) désigne être la *Rich Picture*. C'est à travers l'expression des individus que le chercheur procède à une illustration par des images qui est un moyen de faire ressortir des liens et des informations sur le système en étude. Suivra alors une analyse descriptive par le chercheur qui privilégie une ligne objective factuelle.

Figure 3

Les sept étapes de la MSS



Source. Checkland (1999, p. 165)

À cette étape Checkland (1981) propose trois sphères d'analyse, soit la structure, le processus et le climat qui seront expliqués un peu plus loin; (3) la troisième étape réfère aux énoncés de base des systèmes *root définition* où le chercheur définit la situation-problème des acteurs du système en y illustrant toutes les activités d'une manière conceptuelle suivant une sélection relationnelle problème-amélioration et en présentant les transformations possibles. Suivra ainsi une démarche bien structurée qui l'aide à faire des représentations des visions du monde, comme les perceptions, qui sous-tendent le système en tenant compte des facteurs qui peuvent impacter, empêcher ou contribuer au processus de la transformation en vue d'améliorer le système et d'analyser l'impact qu'il

pourrait avoir sur des sous-systèmes. Il considère également les intrants et les extrants du système et ceux qui en bénéficieront; (4) la quatrième étape consiste en la modélisation. Le chercheur identifie les conjonctions relationnelles des activités au sein du système. Ainsi, il procède à l'élaboration de modèles conceptuels de la situation-problème, premièrement en rassemblant des activités décrites dans le *root définition*, où il s'agit de représenter les perceptions sous forme de verbes d'action et en utilisant les concepts systémiques afin de vérifier et de valider le modèle généralisable. La modélisation sert à proposer des décisions en vue de réaliser les activités en suivant l'explicitation des « cheminements de pensée » (Checkland, 1981). Elles sont ensuite mises en pratique puis conjuguées et pourraient déboucher sur des métamodèles; (5) la cinquième étape est celle où a lieu la comparaison du modèle conceptuel, nommé à la quatrième étape, avec les diverses perceptions de la situation-problème rapportées à l'étape deux. Ces perceptions sont issues des première et deuxième étapes; (6) lors de la sixième étape le chercheur établit la définition de changements possibles qui permettra aux propriétaires du système de sélectionner et de décider du changement désirable et faisable. Cela pourrait être fait, par exemple, à travers un plan d'action. Enfin (7) la septième étape est celle du passage à l'action. Elle se fait en établissant les améliorations et en reproduisant la démarche pour redéfinir les impacts, ou une nouvelle situation problématique, que ces améliorations pourraient engendrer. Puis le cycle est recommencé. Il est à noter que dans le cadre de cette recherche, la septième étape ne peut être exécutée pour appliquer un changement dans le système, puisque les pistes d'actions suggérées à l'étape six ne pourront être appliquées que par le propriétaire du système, alors que la recherche tente entre autres à l'identifier,

contrairement à une recherche où il est engagé le processus de la transformation. Cependant, la recherche s'est servi des résultats de la MSS pour en proposer des pistes d'action que le propriétaire du système pourrait s'en servir pour l'appliquer et améliorer le système à l'étude.

En somme, l'approche checklandienne prend en charge toutes les perceptions et les préoccupations des parties prenantes du système et y trace un profil représentant la situation-problème dans sa globalité (Gough et al., 1991). Cela permet l'élaboration des outils, des stratégies d'interventions ou des prises de décisions (Flood & Romm, 1995). Par conséquent, cette approche sonde l'environnement et assure une meilleure compréhension des perceptions et de la complexité des interactions entre les acteurs du système (Checkland, 1981). De surcroit, elle permet d'étudier le système dans son ensemble sans le dissocier de ses sous-systèmes; pour les fins de la présente étude. Cela revient à dire qu'étudier l'habitation sans tenir compte de la participation sociale des PAIP, ou encore sans se pencher sur l'accessibilité qui tous deux sont parties prenantes de la situation-problème, manquerait au respect et à l'intégrité de la démarche.

Rôle du chercheur dans l'approche checklandienne

Dans la recherche-action, le pouvoir de recherche et du changement est accordé au chercheur à travers un contexte d'implantation de solutions possibles (Gélinas & Gagnon, 1983). Puisque le chercheur est considéré l'expert au regard objectif qui étudie et observe,

il doit rester hors du système qu'il étudie pour aider à son amélioration (Flood & Romm, 1995).

En revanche, dans le cadre de la présente recherche, il y a lieu d'effectuer l'étude sans prétendre d'offrir des solutions, mais plutôt dans un but d'apporter des pistes d'action et de réflexion à la lumière de ce qui pourrait sembler bénéfique à la question analysée. Par ailleurs, la MSS met l'accent sur une démarche participative et inclusive prenant en considération les différentes perceptions et valeurs socioculturelles des acteurs engagés dans le système (Checkland, 1981, 2000). C'est pour cette raison que les recommandations des acteurs clefs tels que les PAIP, ou encore ceux qui œuvrent à la défense de leurs droits sont mises de l'avant dans cette étude.

Notion du problème soit la situation-problème

Quoique l'approche checklandienne ait été conçue pour être une méthode de définition de problèmes (Filion, 2011), elle ne met cependant pas l'accent sur ces derniers, mais plutôt sur l'expérience et les perceptions des acteurs du système, en vue d'y soustraire la situation problématique et d'y apporter une amélioration (Gagnon & Saillant, 2000; Merriam, 1988).

Il va sans dire que lorsque les êtres interagissent au sein d'une organisation, il y a forcément une dynamique de changement qui met en jeu un mouvement intrant et extrant. Or, les éléments du système influent les uns sur les autres, évoluent et font face à

différentes perceptions, soit les visions du monde, et des difficultés. Cette mouvance pourrait engendrer un manque de structures et de définitions précises créant ce que Checkland (1981) nomme une situation-problème non structurée qui sera manifestée par les acteurs du système. Le chercheur, s'appuyant sur la MSS, tient d'abord compte des perceptions, des attitudes, des schèmes de pensée et de la dynamique de ces acteurs avant de se pencher sur la situation-problème exprimée qui consiste à réaliser la collecte des informations auprès des acteurs. Cette démarche est d'une grande importance, puisqu'elle permet l'obtention d'un portrait riche et utile pour définir des énoncés de base. Il est à noter qu'aucune information n'est filtrée, soustraite ou ignorée. Au contraire, toutes les versions sont considérées, et ce, qu'elles convergent ou non entre elles (Flood & Romm, 1995).

Selon Checkland (1981), l'intrication de la situation-problème trouve sa racine sous ces trois thèmes : (1) la structure de l'organisation; (2) le processus opérationnel de l'organisation; et (3) le climat entre la structure et le processus. La structure fait référence aux éléments du système tels l'organisation hiérarchique, matérielle et communicative, éléments qui sont généralement stables dans le temps et dont le changement se fait d'une manière très lente. Le processus opérationnel de l'organisation consiste aux aspects plus dynamiques du système qui peuvent être variables et qui changent souvent telles qu'entre autres les actions, les planifications, les interventions, les conflits et les confrontations. Quant au climat, il est le bilan social du système qui découle de la rencontre entre la structure et le processus et qui se concrétise par les normes, les valeurs, les attitudes et les

croyances. En ayant un portrait de ce qui précède, cela conduira à cerner clairement la situation-problème, ses systèmes principaux et ceux qui lui sont sous-jacents. À la suite de ces étapes, vient le temps de procéder à la définition des énoncés de base du *root definition* par l'application du CATWOE (Basden et al., 2003; Checkland, 1981, 2000).

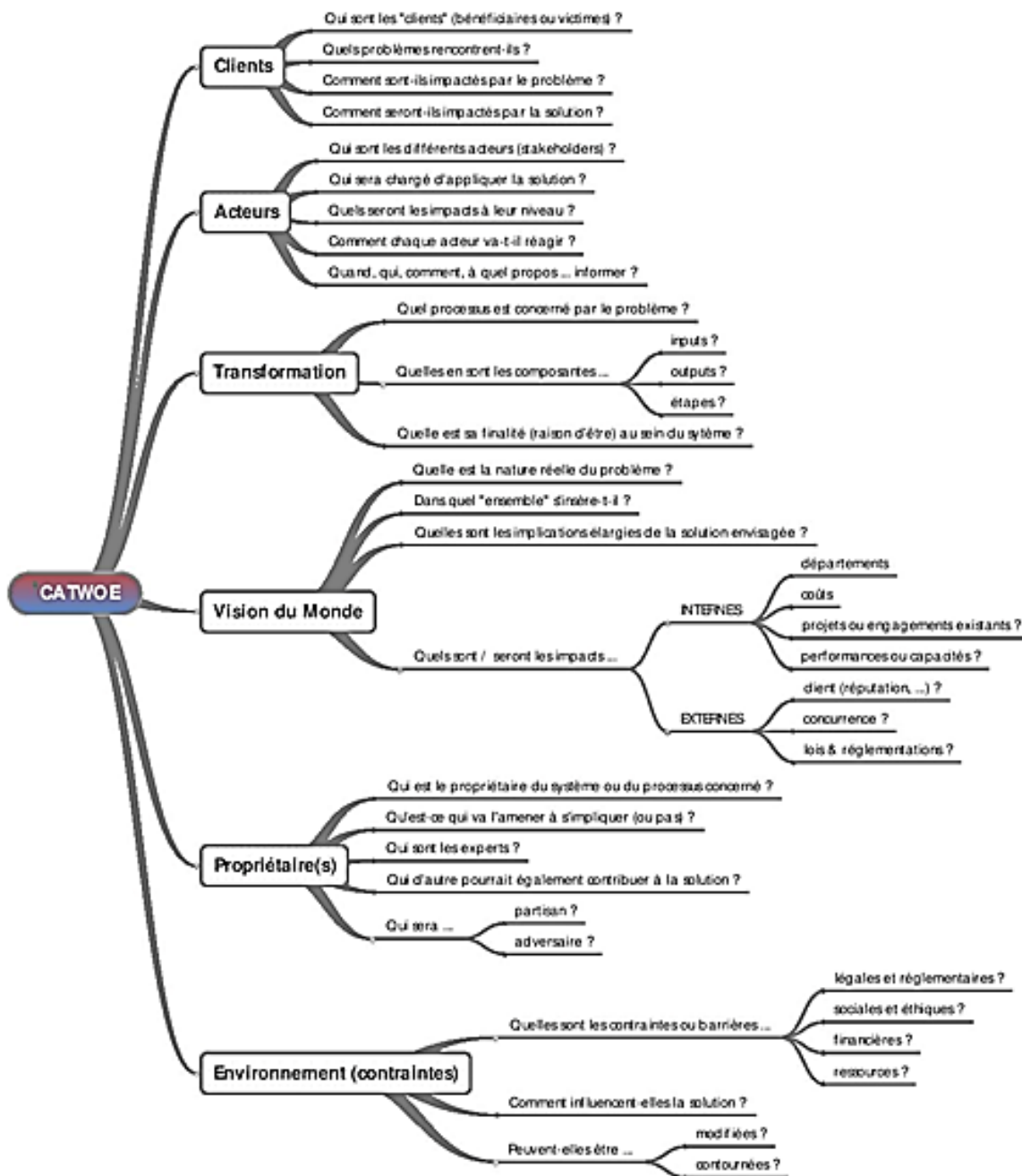
CATWOE

Le cadre d'analyse checklandien tient compte de la situation-problème en se référant à six dimensions composées de la mnémotechnique du CATWOE et qui sont les suivantes : (1) les *clients*, soit les individus affectés directement par les activités du système; (2) les *acteurs* sont ceux qui peuvent mener les activités et participer au changement; (3) le processus de *transformation* cherche à répertorier quels moyens seront utilisés; (4) la *Weltanschauung* est la *vision du monde* des individus; (5) le *propriétaire* (*Owner*) concerné par le système est celui qui possède le pouvoir de faire cesser, de modifier les activités du système ou de les résoudre; et (6) *les contraintes* issus de *l'environnement*. Afin de comprendre cette approche, le lecteur peut se référer à la Figure 4.

En somme, la recherche-action dans le cadre systémique traite la situation-problème comme un ensemble de facteurs. Cela dit, la situation des PAIP est d'abord liée à un contexte où interviennent différents facteurs, politiques, économiques, sociaux et psychologiques et c'est à travers le rôle et les influences que chacun d'eux exerce sur l'autre que le profil du système prend forme comme un tout qui dépend de ses sous-parties.

Figure 4

Des idées à la carte



Source. CATWOE (2020, p. 1)

Considérations éthiques

Les considérations éthiques dans une recherche qui engage les êtres humains ont pour but de responsabiliser le chercheur sur le respect de l'intégrité, du bien-être et du respect du droit des participants à la recherche. Ainsi, le chercheur doit s'assurer de la transparence de l'information qui lui est communiquée avant la recherche, des moyens mis à sa disposition pour préserver l'anonymat, assurer la confidentialité et éviter un abus quelconque pouvant porter préjudice aux participants (Boutin, 2018).

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université de Québec à Trois-Rivières (CFR-18-252-07.16). Elle respectait les éléments suivants : (1) participation volontaire des participants suite à un consentement libre et éclairé de leur part; le lecteur peut se référer à l'Appendice A; (2) possibilité de se retirer à n'importe quel moment de la recherche sans aucune explication ou restriction; (3) anonymat respecté par l'anonymisation des données et l'engagement à la confidentialité de la part de l'équipe de recherche; (4) enregistrements transcrits dans les deux semaines suivant leur création et détruits; et (5) verbatim et analyse du contenu sont gardés dans un lieu sécurisé sous clef et seront détruits dans les cinq ans suivant la fin de la recherche.

Déroulement

La recherche est effectuée au Québec dans plusieurs régions soit dans Lanaudière, à Montréal et à L'Estrie. Ce choix s'appuie sur le fait que la recherche se concentre uniquement sur les milieux de vie offerts aux PAIP, que ces milieux sont très limités en

termes de diversification ou de nombre d'installations disponibles et pour atteindre une saturation des données recueillies en la matière. Cela permet également d'obtenir un portrait diversifié et comparatif des options d'habitation. En effet, la variété des cas contribue à une collecte de données plus riche et un portrait de la situation plus large (Checkland, 1981; Gagnon, 2011; Merriam, 1988).

Participants à l'étude

Dans le but de faire une sélection des participants à l'étude, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été déterminés.

Critères d'inclusion et exclusion

Les critères d'inclusion pour participer à cette étude étaient : (1) entre 18 et 40 ans; (2) avoir une incapacité physique; (3) ne pas habiter dans la maison familiale; (4) habiter dans un logement dit adapté depuis au moins un an; (5) être disponible pour une entrevue d'une durée approximative de 60 minutes; et (6) habiter au Québec.

Les critères d'exclusion étaient : (1) présenter une déficience intellectuelle; (2) avoir de la difficulté à s'exprimer et à comprendre le français; et (3) avoir un trouble pouvant gêner le bon déroulement de l'entrevue tel qu'avoir un trouble de communication verbale sévère.

Recrutement

Les participants à l'étude ont été recrutés selon deux types de recrutement soit échantillonnage non-probabiliste et de convenance (Patton, 2002). La première démarche de recrutement a consisté à demander l'aide des gestionnaires rencontrés lors d'une précédente recherche (Bitar, 2019) qui visait entre autres à comprendre le point de vue des gestionnaires sur la situation des jeunes PAIP au Québec. Ce choix a été appuyé par le fait que les organismes offraient des services d'habitation qui diffèrent l'un de l'autre. Le lecteur pourrait se référer à l'Appendice B pour en savoir davantage sur cette étude. De plus, les critères de sélection pour recruter les résidents correspondaient à certains critères de sélection de la recherche, à savoir : (1) être adulte; et (2) avoir des incapacités physiques.

Le deuxième type d'échantillonnage était celui de la participation volontaire réalisée à l'aide d'annonces sur les médias sociaux. Au total, cinquante-cinq (55) PAIP ont été sollicitées par les gestionnaires de leur habitation pour participer à la recherche. En revanche, l'appel à la participation volontaire n'a pas été fructueux et n'a généré aucun participant. Sur les cinquante-cinq (55) PAIP, 16 ont accepté de participer à la recherche. À la suite d'une première communication, trois personnes n'ont pas été retenues, puisqu'elles ne répondaient pas aux critères de la recherche. Pour préserver l'anonymat des sujets, ces derniers ont été numérotés de S1 à S13.

Procédure

La chercheuse a été notifiée par les gestionnaires de l'intérêt de leurs locataires à participer à l'étude. Elle a donc envoyé à ces gestionnaires un document à l'intention des locataires expliquant le projet de recherche accompagné d'une section qui leur permettait de signifier officiellement leur intérêt en y indiquant leurs coordonnées et en signant un formulaire de consentement et de confidentialité (le lecteur peut se référer à l'Appendice A). De la même manière, les coordonnées de la chercheuse y étaient indiquées ce qui leur a permis de lui retourner les documents par voie électronique.

Le premier contact avec les PAIP a eu lieu de différentes façons. D'abord, neuf individus ont été rejoints par téléphone, trois à l'aide de la plateforme Zoom et quatre dans les habitations, soit dans des salles offertes par les gestionnaires. Ainsi, la chercheuse a pu effectuer un premier contact auprès des PAIP et valider les critères de sélection. Les candidats retenus ont été rencontrés par la suite à leur logement pour effectuer l'entrevue. Il est à noter que huit PAIP ont été contactées à nouveau, soit après la première entrevue, afin de clarifier certaines informations manquantes ou ambiguës ou tout simplement pour valider la compréhension de la chercheuse sur certains propos qu'ils ont rapportés pendant l'entrevue. La durée des entrevues semi-dirigées a varié entre une et deux heures en respectant le rythme du participant et sa liberté de répondre comme bon lui semble aux diverses questions, et ce, même si ses réponses ne touchaient pas ce que les questions traitaient; le but étant de faire surgir des thèmes que le questionnaire ne couvrait pas et auxquels le participant y voyait une importance pour l'amélioration de l'ensemble du

système (Checkland, 1981). Par ailleurs, lors de l'entrevue, deux participants ont démontré de la fatigue après un certain temps et leur rencontre a été écourtée. Dans de tel cas, un deuxième rendez-vous a été pris avec eux, pour compléter l'entrevue.

Stratégies de collecte des données

Dans les lignes qui suivent, il sera question des stratégies utilisées pour réaliser la collecte des données soit à l'aide : (1) l'entrevue semi-dirigée; et (2) l'observation et la prise de notes sur le terrain.

Comme rapporté par Mucchielli (1996) et par van der Maren (2016), le recours à des pratiques sur le terrain comme celles utilisées dans le cadre de la recherche-action de Checkland (1981) augmente la satisfaction d'une étude en termes de critères de validation et de cohérence interne. Pour la présente étude, l'entrevue semi-dirigée et la prise des notes sur le terrain ont une grande importance, puisqu'elles se complètent et rendent la collecte des données plus rigoureuse et accomplie (Gagnon, 2011; Merriam, 1988; van der Maren, 2010).

Entrevue semi-dirigée

La principale source de collecte de données consistait en des entrevues individuelles semi-dirigées d'une durée moyenne de 60 minutes. Ce type d'entrevue est particulièrement approprié lorsque les facteurs observés sont difficiles à mesurer objectivement (Fortin & Gagnon, 2016). Les entrevues individuelles étaient enregistrées sur bande audio. Ces

entrevues ont permis de faire le point sur la situation des participants en se servant d'un canevas d'entrevue.

Canevas d'entrevue

La présente étude fut réalisée selon le canevas d'entrevue de Parent (2014) qui s'intitule : *Dessine-moi un toit* (voir Appendice C). Il est inspiré de l'outil de la *Mesure des habitudes de vie 2.0* (MHAVIE) (Fougeyrollas et al., 2004). Il comporte 14 catégories desquelles découlent 60 questions. Le canevas se veut un outil visant les habitudes de vie des PAIP. Les catégories sont les suivantes : (1) expérience et satisfaction; (2) communication; (3) condition corporelle et bien-être psychologique; (4) déplacements; (5) éducation; (6) habitation; (7) loisirs; (8) nutrition; (9) relations interpersonnelles; (10) responsabilités; (11) soins personnels; (12) travail; (13) vie communautaire; et (14) implication familiale et soins. Les questions sont de type ouvert. Elles sont favorisées dans le type de recherche exploratoire, car elles permettent d'approfondir des informations jusque-là ou pas assez explorées (Letrilliart et al., 2009). Ce choix se justifie par le fait que le but de cette étude est de mieux connaître les obstacles et les facilitateurs que rencontrent les PAIP dans leur environnement et de brosser un portrait de leurs habitations, en vue de proposer un modèle un modèle d'habitation idéale. De plus, le canevas leur permet de se prononcer sur les services reçus en exposant ce que Checkland (1981) nomme : leur vision du monde. Par conséquent, l'élaboration des discours paraît très judicieuse pour pouvoir extraire les perceptions subjectives, ce qui autrement pourrait être difficilement ou partiellement accessible (Sigelman et al., 1982).

Observation et prise de note sur le terrain

Parallèlement à l'entrevue, la chercheuse avait adopté l'observation active, puisqu'elle aide à compléter l'information que l'enregistrement audio ne pourra pas capter. Il y a lieu de considérer que l'observation est d'une grande importance et « n'exige aucun autre instrument que le chercheur lui-même » (Arborio, 2007, p. 27). En le faisant, la chercheuse a pu discrètement y noter le langage non-verbal, les expressions faciales, et l'ambiance générale (qualité des échanges, interaction, aisance, inconfort...). De plus, elle pouvait par exemple prendre soin de noter ses observations en y indiquant des mots clés, des points de repère comme l'heure à laquelle une locution a eu lieu ou toutes autres informations lui permettant de rédiger clairement ses observations après l'entrevue. Cette pratique lui a également permis de mûrir ses réflexions et a apporté une lumière sur des avenues non explorées qui méritent son attention (Merriam, 1988; Miles & Huberman, 1984). Il y a lieu de spécifier, que ces brèves informations notées n'ont pas dérangé la spontanéité et le bon déroulement de l'entrevue. De surcroît, l'observation a permis d'approfondir et d'éclaircir avec les participants des informations qui auraient pu rester des non-dits. La prise des notes de terrain a été d'une grande importance, puisqu'en plus des observations lors des entrevues, des détails ont été notés à propos des lieux, de l'accessibilité, de l'état des appartements, avant ou après la rencontre et lorsque cela était possible, les notes étaient appuyées par des photos. La chercheuse a également consulté le questionnaire de la *mesure de la qualité de l'environnement* (Fougeyrollas, Noreau et al., 2008) qui aide à évaluer l'influence de l'environnement sur la réalisation des activités courantes d'une personne en relation avec ses capacités et ses limites; ce qui l'a aidée à mieux considérer les aspects environnementaux

lors de ses observations. Immédiatement après les entrevues, un journal pratique de recherche a été tenu par la chercheuse où elle y indiquait ses réactions, interrogations, prises de conscience, introspections, ce qui lui a permis de faire la part des choses entre ce qui semble être objectif et ce qui est de l'ordre du subjectif. Cette démarche contribue également à la validité du processus de recherche (Lincoln et al., 1985).

Stratégie d'analyse

Les entrevues enregistrées sur une bande audionumérique ont été transcrites de façon intégrale sur un logiciel de traitement de texte. Afin de s'assurer du respect de la confidentialité, la chercheuse a procédé à l'anonymisation des documents de sorte à éliminer toute information pouvant identifier les participants.

Par ailleurs, toutes les entrevues ont été d'abord traitées sous l'angle inductif (Glaser & Strauss, 1967). La méthode inductive quoique plus fastidieuse en termes de démarche, est souvent privilégiée dans le domaine des sciences humaines et sociales, puisqu'elle permet l'analyse de l'ensemble des données en profondeur (Strauss & Corbin, 2008) et aide à la construction des théories à partir des données brutes du terrain tout en faisant ressortir des variations et densifiant les catégories en fonction de leurs critères. Les données recueillies ont été abordées dans l'investigation du « pourquoi » et du « comment » (Blanchet & Gotman, 2007; Gélinas & Gagnon, 1983) tout en adoptant un esprit d'enquête neutre et objectif (Sartre, 1939). Cette familiarisation avec le contenu d'une manière cyclique permet d'éviter *le piège de la technicisation* (Paillé & Mucchielli, 2012)

par la hâte du codage et la réduction méthodologique de l'analyse. Au contraire, les étapes d'analyse doivent être adoptées d'une manière à émerger du corpus un ordre compréhensif et explicatif de la globalité de son matériel (Blais & Martineau, 2006).

Ainsi, c'est à travers une démarche structurée de lecture approfondie et répétitive des entrevues et en tenant compte de l'intégrité des données brutes (exactitude, complétude, et consistance) que l'identification des unités de sens ou encore que des premiers « termes » ont été nommés. A suivi alors le codage ouvert. C'est en prenant les transcriptions une à une que les données recueillies ont été examinées, comparées et catégorisées. À travers le codage, des nouvelles perspectives ont été adoptées pour voir les données sous différents angles, le tout dans le but de construire une compréhension autour des phénomènes à l'étude. Dans le même dessein, des recherches par mots clés ont été effectuées afin de s'assurer que le codage soit fait de façon rigoureuse. Subséquemment, il y a eu un codage axial pour comparer et regrouper les sous-catégories en des dimensions plus globales (Ayache & Dumez, 2011). Cette étape a permis de comprendre comment les catégories sont reliées entre elles et quelles seront les conséquences des interactions. À travers ce processus, de nouvelles perspectives ont été adoptées pour intégrer tous les aspects abordés par les participants. Cette première analyse a été complétée lorsque la totalité des entrevues a été codée et qu'aucune catégorie additionnelle n'a émergé ni aucun lien supplémentaire n'a été trouvé.

Traitement des données

Le traitement des données est effectué à l'aide de la 11^e version du logiciel *Nvivo*®. Ce type de logiciel aide le chercheur dans l'analyse de données, en particulier celles à caractère textuel comme les entrevues ou les notes et aide également à la recherche des concepts clés et des relations entre les données (Karsenti et al., 2011).

Le principe du logiciel consiste en quelque sorte à la décontextualisation puis la recontextualisation des données (Tesch, 2013), ce qui se résume à :

Sortir de son contexte un extrait du texte afin de le rendre sémantiquement indépendant, dans le but de créer des catégories ou des thèmes regroupant tous les extraits [... puis] en amalgamant les codes ou les catégories préalablement décontextualisés pour en faire un tout intelligible et porteur de sens (Deschenaux & Bourdon, 2005, p. 7)

Tel que précisé par Karsenti et al. (2011), le logiciel « facilite » le travail de la recherche; cependant, il ne le « remplace » pas. Cela dit, ce logiciel assiste, entre autres dans les tâches comme celle de rassembler l'information recueillie, de la classer et de la codifier. Il est un instrument utile pour l'analyse tout en demeurant secondaire dans la démarche.

Critères de validation de l'analyse

L'une des manières de s'assurer de la validité d'un codage consiste à employer la validation externe, soit par un examinateur externe. Paillé (2019) ainsi que Denzin et Lincoln (2005) proposent des critères pour assurer la rigueur de l'analyse dont : (1) le codage parallèle en aveugle; (2) la vérification de la clarté des thèmes; et (3) la vérification

auprès des participants de l'étude (*member checks*). Or, dans le cadre de cette étude, le codage a eu lieu par la chercheuse et par une assistante à la recherche. Les deux ont procédé d'une manière individuelle à deux séances de codage et se sont prêtées à des exercices comparatifs pour l'ensemble du corpus afin de vérifier le repérage et la congruence des unités de sens attribués aux codes (Paillé & Mucchielli, 2016). À la suite de ces exercices, il a été question de privilégier le codage multinominal, et ce, étant donné que certaines unités de sens étaient dans une catégorie alors que l'une ou l'autre des personnes l'avait assigné à un thème plutôt qu'un autre. Un travail similaire a eu lieu sur la thématisation, en procédant à une démarche parallèle, ce qui a permis un raffinement des thèmes et des codes divergents.

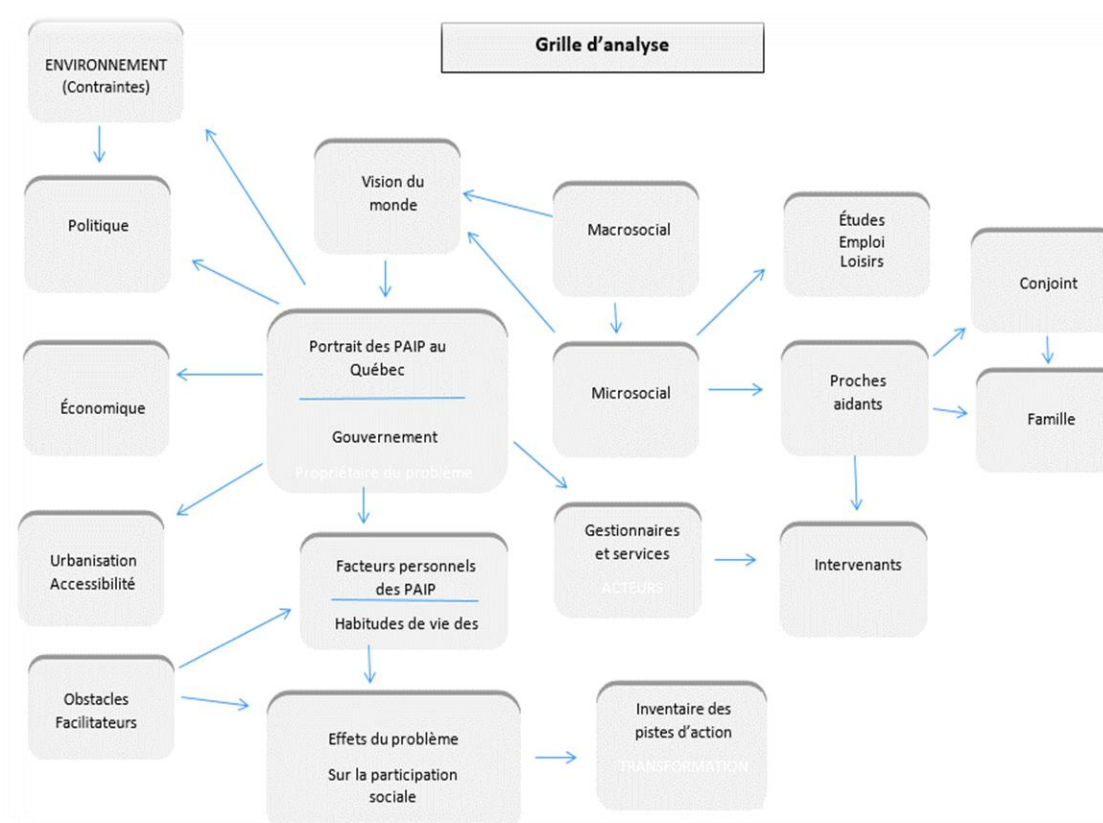
Finalement, pour s'assurer du dernier critère mentionné par Denzin et Lincoln (2011), soit la vérification auprès des participants de l'étude (*member checks*), la chercheuse s'est assurée auprès des participants de sa compréhension en lien avec ce qu'ils lui ont livré lors des entrevues. Il est à noter qu'une première validation avait eu lieu lors des entrevues, par la reformulation des propos recueillis des participants et par la validation continue de sa compréhension ainsi que de son interprétation des discours. Certains participants ont été rappelés plusieurs mois après l'entrevue pour répondre à des questionnements qui ont surgi lors de l'analyse et qui semblaient être pertinents au contexte du cas traité.

Une fois l'opération du codage complétée, l'analyse a eu lieu selon la MSS. Le tout a par la suite subi un regroupement de catégories et une restructuration suivant le modèle

de Parent et al. (2005). La Figure 5 qui s’y réfère, montre la disposition des catégories qui permettent d’exposer l’environnement des PAIP d’une manière pratique, claire et met en perspective les aspects du CATWOE. Ce modèle a permis également l’ajout des facteurs environnementaux de la MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010) qui tiennent compte des différentes sphères de la vie des PAIP comme celles familiale, relationnelle, scolaire et professionnelle.

Figure 5

Grille d’analyse



Source: Parent et al. (2005)

Chapitre 4
Présentation des résultats

Ce chapitre a pour but de présenter les résultats de l'étude. Ils sont organisés en tenant compte : (1) de la MSS de Checkland (1981) pour élucider entre autres, les parties du système; et (2) du MDH-PPH 2 de Fougeyrollas (2010) pour identifier principalement ce qui semble être des facilitateurs et des obstacles aux habitudes de vie des PAIP.

Présentation des résultats en lien avec la Méthodologie des systèmes souples de Checkland (1981)

Les données de la recherche-action sont structurées selon trois axes : processus, structure et climat, débutant d'abord par la présentation de la dimension sociodémographique des participants et la description de leurs habitations.

Profil sociodémographique

Les quatre habitations étudiées étaient réparties sur trois différentes régions du Québec, soit, un OSBL-H situé dans la région administrative No 5 (H5), une RA dans la région No 6 (H6), un OMH dans la région No 14, ayant deux installations (H14.1 et H14.2). Le lecteur peut se référer à l'Appendice D pour consulter la carte régionale du Québec.

L'âge d'admission de toutes les ressources est de 18 ans. Les services d'habitation de H6 et H14 étaient exclusifs aux PAIP. De plus, H6 pouvait, tout comme H5, recevoir une clientèle présentant une déficience intellectuelle légère.

Description des lieux et services

Les habitations de la région 5 (H5) consistent en plusieurs blocs situés l'un à côté de l'autre, tels que des maisons en rangée. Chaque bloc abrite six locataires. Aucun service n'est offert dans ces appartements et les PAIP sont des locataires au même titre que n'importe quel locataire ailleurs. L'habitation 6 (H6) occupe un bâtiment exclusif aux PAIP. Elle abrite 15 locataires et leur offre des services adaptés. Les habitations de la région 14 sont partagées avec d'autres locataires qui ne sont pas des PAIP, mais plutôt des familles monoparentales, des familles ayant des situations sociales ou financières spécifiques, ou encore des personnes de 50 ans et plus. Or, un étage est réservé aux PAIP dans ces bâtiments appelés bâtiments mixtes. L'habitation 14 (H14) accueille 24 locataires répartis sur deux installations (H14.1) et (H14.2). Elle offre ses services aux PAIP par l'intermédiaire d'un OSBL partenaire. Le lecteur peut se référer au Tableau 4.

Mise à part H5, les habitations limitent leurs services à des personnes âgées de moins de 65 ans. En revanche, si un locataire a atteint cet âge, mais que sa santé n'exige pas de soins supplémentaires, il pourrait, sous entente, bénéficier d'une prolongation qui lui permet de rester sur les lieux jusqu'à nouvel ordre.

Hormis H5, toutes les habitations offrent des services personnels tels que les AVQ : (hygiène et soins personnels), et les AVD (lavage, ménage...).

Tableau 4*Type de services*

Habitations	H5	H6	H14
Clientèle	18 ans +	18-60 ans	18-65 ans
Statut	OSBL-H	RA	OMH
Services AVD	Non	Oui	Oui
Services AVQ	Non	Oui	Oui
Type d'installation	Bloc en rangée	Occupation du bâtiment entier	Locataire sur un étage
Nombre de PAIP	18	15	24

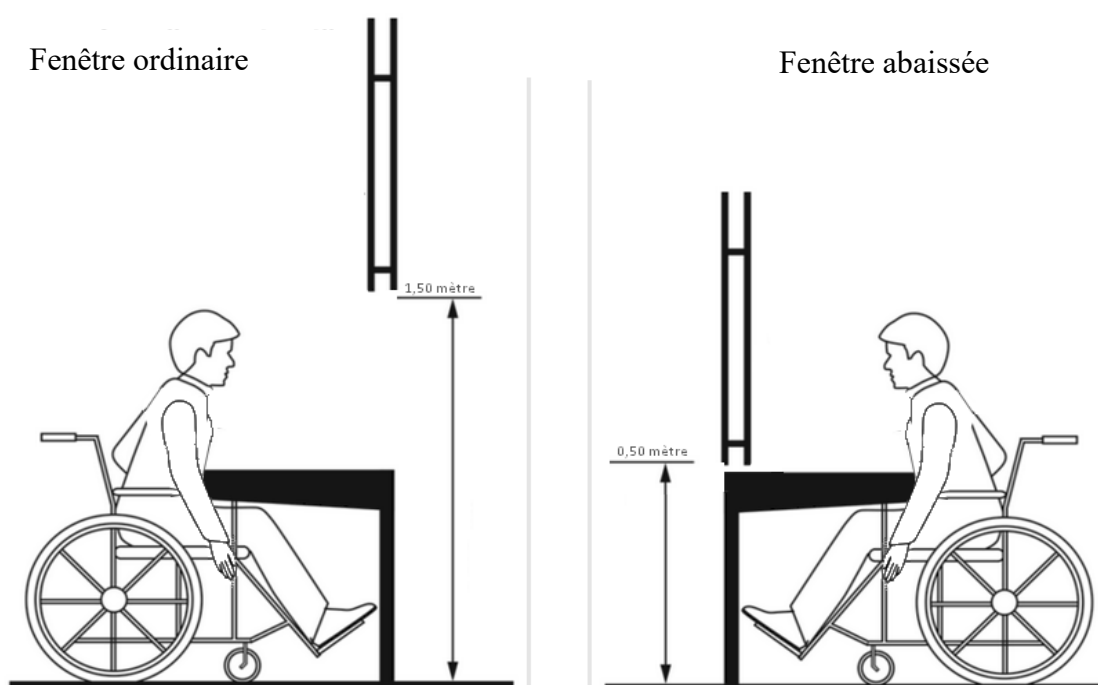
D'autres soins peuvent être occasionnellement offerts, tels qu'accompagner une personne à l'épicerie ou à un rendez-vous. De surcroit, H14 offre l'aide à la préparation des repas. Pour être acceptée, H6 exige que les PAIP soient autonomes en dehors de ses services d'aide et qu'elles vaquent à leurs occupations sans l'aide des intervenants sur place.

Toutes les habitations s'affichaient comme étant adaptées et accessibles aux PAIP dont celles à mobilité réduite. À l'exception de H5, toutes les habitations avaient au moins deux étages et étaient munies d'un ascenseur qui, dans certaines ressources, pouvait accueillir deux fauteuils roulants à la fois. Certaines habitations avaient plus de commodités telles que dans l'H5 où le logement comportait plusieurs portes et fenêtres vitrées. Le but étant de permettre plus d'éclairage, d'avoir le sentiment d'espace libre et la possibilité de voir davantage le paysage externe. Les vitres étaient abaissées par rapport

à la hauteur ordinaire d'une fenêtre que l'on retrouve dans les logements non adaptés. La Figure 6 montre la fenêtre abaissée à droite versus celle ordinaire.

Figure 6

Fenestration adaptée versus non adaptée



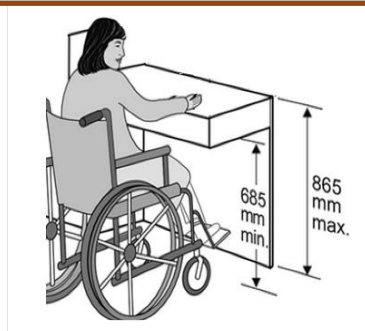
En dépit du fait que les logements de H5 soient construits et adaptés pour les PAIP, une de ses locataires avance des propos en lien avec la Figure 7 :

« L'appartement n'est pas idéal ... Par exemple, il y a le lavabo et il y a le poêle, mais entre les deux, il y a des tiroirs, je ne peux pas passer en dessous [dans le sens où les tiroirs empêchent l'accès à la surface entre le lavabo et le poêle], En plus, la hauteur des comptoirs, c'est comme un peu standard. Cela aurait été mieux de l'abaisser [...]. En plus, j'ai dû ajouter des barres d'appui pour la toilette grâce au CLSC. » (S6)

Figure 7

Obstacles : cuisine

L'article 3.8.3.14 du chapitre I, Bâtiment, du Code de construction du Québec et du Code national du bâtiment 2010, recommande une hauteur maximale de 865 mm.
 Le comptoir de la cuisine de l'habitation mesure près de 920 mm.



Dans d'autres habitations, certains aspects insécurisent les PAIP (4 participants /13) tels que ceux liés à la sécurité, comme l'absence de sonnerie d'urgence dans certains endroits de la ressource, ou encore le besoin d'avoir un témoin lumineux dans les toilettes afin de s'assurer que lorsque la sonnerie est déclenchée par la PAIP, à l'aide de ce témoin, qu'elle soit assurée que sa demande d'aide a bien été transmise. De la même manière, certaines PAIP, dans d'autres ressources, ont rapporté que lorsqu'elles sont sur leur balcon (2/13), il n'y a aucun moyen de joindre les intervenants sur place. Ce qui, en cas d'urgence, pourrait être dangereux.

Processus d'intégration

Dans toutes les habitations, toute personne désirant occuper un logement doit s'inscrire sur une liste d'attente, puisque les places sont limitées et rares également. À cet égard, les gestionnaires de H5 avancent que les places sont limitées et les listes d'attente débordent, ce qui conduit souvent une PAIP à accepter une place qui se libère et d'y rester à long terme (Bitar, 2019).

Toutes ces habitations travaillent en collaboration avec le CIUSSS qui est engagé dans le processus de recrutement dans la majorité des cas et se charge d'attribuer à chaque PAIP le nombre d'heures de services dont elle a besoin en matière d'AVD et d'AVQ.

En somme, chaque habitation a une liste d'attente et plusieurs places ne répondent pas entièrement et de façon satisfaisante aux besoins des PAIP en termes de sécurité ou d'adaptation des lieux.

Présentation des résultats en lien avec le MDH-PPH 2 de Fougeyrollas (2010)

Les rencontres avec les participants de la recherche ont eu lieu de février à juin 2019. Trois parmi eux habitaient dans H5, quatre dans H6 et six dans H14, pour un total de 13 participants ($n = 13$). Afin de conserver l'anonymat des participants à l'étude, ceux-ci sont codifiés et présentés dans l'étude sous forme abrégée. Ce faisant, les codes S1 et S2 par exemple, servent à désigner les 1^{er} et 2^e participants et ainsi de suite.

Facteurs personnels

Les participants à la recherche, soit les PAIP, sont sept femmes et six hommes. Leur moyenne d'âge est de 29 ans (se référer au Tableau 5). À l'exception de deux personnes, les participants ont une ou des incapacités stables et ne nécessitent pas de suivis médicaux réguliers. Neuf parmi eux ont une paralysie cérébrale, dont huit à la naissance, alors que les autres ont des maladies qui les limitent dans leur mobilité.

Onze parmi eux s'expriment d'une manière claire et compréhensible au même titre que n'importe quelle autre personne sans incapacités phonétiques. En revanche, deux exigeaient un effort d'attention de la part de la chercheuse, lorsqu'elles parlaient.

De plus, onze des participants ont besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer au sein, de leur logement, les autres se servent d'une canne ou d'un appui temporaire pour la marche. En revanche, un peu plus de la moitié des participants ont de la difficulté à utiliser leurs mains. Certains se servent de leurs poignets et d'autres de quelques doigts, soit pour se nourrir, pour prendre des objets ou pour utiliser des appareils électroniques tels que le cellulaire.

Tableau 5*Facteurs personnels des participants à l'étude (n = 13)*

Sexe	Âge	Nbre de logements occupés après la maison familiale	Nbre d'années dans l'habitation actuelle	Type d'habitation occupé	Satisfaction par rapport à l'habitation actuelle	Attribut physique
Femme	40 ans	2 ^e	5 à 10 ans	Résidence alternative-service 24h	Bien	Maladie dégénérative
Homme	19 ans	1 ^{er}	1 à 5 ans	Résidence alternative-service 24h	Bien	Paralysie cérébrale
Femme	40 ans	2 ^e	5 à 10 ans	Résidence alternative-service 24h	Bien	Paralysie cérébrale
Femme	22 ans	1 ^{er}	1 à 5 ans	Résidence alternative-service 24h	Bien	Paralysie cérébrale
Femme	24 ans	1 ^{er}	1 à 5 ans	Habitation sans service	Excellente	Paralysie cérébrale
Femme	21 ans	1 ^{er}	1 à 5 ans	Habitation mixte - service 24h	Excellente	Paralysie cérébrale
Femme	32 ans	3 ^e	+ 10 ans	Habitation mixte - service 24h	Excellente	Maladie (stable)
Femme	28 ans	1 ^{er}	1 à 5 ans	Habitation mixte - service 24h	Excellente	Paralysie cérébrale
Homme	25 ans	1 ^{er}	1 à 5 ans	Habitation mixte - service 24h	Bien	Maladie dégénérative

Tableau 5*Facteurs personnels des participants à l'étude (n = 13) (suite)*

Sexe	Âge	Nbre de logements occupés après la maison familiale	Nbre d'années dans l'habitation actuelle	Type d'habitation occupé	Satisfaction par rapport à l'habitation actuelle	Attribut physique
Homme	29 ans	1 ^{er}	1 à 5 ans	Habitation mixte - service 24h	Bien	Paralysie cérébrale
Homme	30 ans	1 ^{er}	1 à 5 ans	Habitation sans service	Excellente	Paralysie cérébrale
Homme	39 ans	2 ^e	1 à 5 ans	Habitation mixte - service 24h	Excellente	Paralysie cérébrale
Homme	31 ans	1 ^{er}	+ 10 ans	Habitation sans service	Bien	Paralysie cérébrale

Activités courantes

Dans les lignes qui suivent, trois activités courantes seront traitées, soit celles : (1) du déplacement qui sensibilise sur l'importance de l'emplacement de l'habitation; (2) des services offerts par l'habitation notamment la nutrition; et (3) des soins prodigués par l'habitation.

Déplacement

De prime abord, qui dit déplacement dit également localisation. La localisation des habitations semble influencer grandement sur les habitudes de vie générales des PAIP. H6 est la seule habitation localisée proche des centres d'intérêt tels que le supermarché ou la pharmacie, ce qui n'est pas le cas des autres habitations où les usagers requièrent l'usage d'un véhicule pour se rendre aux centres d'intérêt. Les PAIP disent être relativement proches de leurs réseaux familiaux ou amicaux contrairement aux H14, où elles se sentent pénalisées par la longue distance qui les sépare de leurs réseaux et que cette rupture des habitudes les affecte tant socialement qu'émotionnellement. Cette distance crée un sentiment de solitude et de désarroi.

À ce sujet, S1 rapporte : « *Mes parents viennent seulement de temps en temps, car ils trouvent ça loin. Des amis m'aident pour faire mon épicerie. Mais dans 5 ou dix ans, je n'aurais peut-être plus mon réseau... Je souffre de mon déracinement.* ».

Lorsqu'une habitation est loin des centres d'intérêts, cela peut inciter ses habitants à engager des frais supplémentaires reliés au déplacement ou d'activités principales peut pénaliser ses usagers considérant le temps et les frais de déplacement. Les PAIP des H14 sont celles qui ont exprimé le plus leur désolation à cet égard. S1 avance :

« Le problème c'est qu'on est loin de la ville. Majoritairement le monde, il se retrouve près des accommodations, mais en dehors de la ville l'accès est difficile! [...] Si cette place était en ville, j'aurais moins de distance et moins de mal au dos qui est causé par l'aller-retour 7 jours sur 7. Donc ç'a causé un stress sur mon dos [...] Pour ça , je cherche une autre place... »

Moyen de transport

Plusieurs PAIP en fauteuil roulant dépendent du transport adapté. Cinq l'utilisent sur une base régulière, soit chaque jour ou plusieurs jours par semaine, alors que d'autres le font d'une manière sporadique. Près de quatre des participants utilisent le transport en commun lorsque cela leur est possible. Toutefois, trois utilisent régulièrement le transport en automobile, soit par l'intermédiaire du réseau familial et amical. Finalement une PAIP a son propre véhicule adapté pour une personne en fauteuil roulant.

Les PAIP rapportent que le service est trop achalandé vu le peu de véhicules disponibles et présente plusieurs failles qui freinent son efficacité, tel que le service de réservation. En outre, lorsque la PAIP veut se déplacer en dehors de son secteur, elle doit recourir à ce qu'on appelle un transfert. Elle doit donc se servir du transport de son secteur puis, rendue hors zone, elle doit changer de transport. S1 rapporte :

« Pour une distance de 30 minutes, le transport adapté peut prendre 45 minutes à 2 h 30 de temps, et tout dépend combien il y a de personnes et les stops qu'il y a à faire... Parfois, on a des transits [transferts] et ça peut prendre cinq heures. Dans les banlieues, les transports adaptés ne sont pas développés. »

S9 ajoute : *« On doit payer le double et le service fonctionne à moitié. Parfois, le service n'est pas bon; ils m'ont oublié plusieurs fois et j'ai dû annuler mon rendez-vous. ».*

Toutefois, les dires de S8 résument bien ce que les autres PAIP ont rapporté :

« Ouff! C'est quelque chose!! Il y a l'irritant délai de 24h d'avance et n'oublie pas le jeudi [pour réserver le transport] pour la fin de semaine et n'oublie surtout pas d'appeler avant-midi, car 12 heures et une minute, c'est just too bad [le service est fermé]. Il m'est déjà arrivé d'arriver en retard de 30 minutes à une réunion [lenteur du service]. Et si tu sors du territoire, ça prend plus de temps, car tu dois faire des transferts et ils ne le font pas automatiquement. Si je suis malade et je ne me sens vraiment pas bien, j'appelle l'ambulance [puisqu'il n'y a pas de transport adapté le jour même : tout doit être réservé d'avance]. Si tu vas chez le médecin, tu sais que ton rendez-vous est à telle heure, mais tu ne sais pas si ton médecin te rencontrera à l'heure prévue, si tu dois attendre et combien de temps tu prendras avec le médecin. Donc, tu donnes au transport une heure de retour tardive et, après que tu es passée chez le médecin, là, tu attends et tu attends. C'est très rigide. Et ils nous disent au transport : comptez-vous chanceux, vous avez le transport. Pour sortir hors du territoire, il faut réserver le transport une semaine d'avance et, le pire, c'est que, si tu as des rendez-vous d'avance, tu dis : Tiens, je vais réserver tous mes rendez-vous d'un coup. Là, ils te disent : Bien non, tu ne peux pas. C'est trop d'avance. »

Hormis les participants du H6, les PAIP rapportent que la majorité des activités auxquelles elles aimeraient participer ont lieu hors de leur région alors que le transport n'est offert que trois jours par semaine et à des jours précis. En raison de ce qui précède, la plupart d'entre elles ont déposé des plaintes, mais en vain :

« L'autre jour, le chauffeur m'a déposé chez mon ami, mais mon ami avait eu un incident et n'était pas chez lui, j'ai demandé au chauffeur de me ramener chez nous. Il a pris tellement du temps à discuter avec son bureau et finalement, il m'a

laissé là! Rien n'est prévu pour des cas exceptionnels. Ils savent qu'on est dépendants d'eux et ils ne s'améliorent pas. Ils s'en foutent de nous. Le Regroupement des usagers de transport adapté est débordé par l'aide à la formulation de plaintes et rien ne se passe. Il y a un peu du je-m'en-foutisme. » (S3)

Outre la qualité et la rigidité du service, il semblerait que les chauffeurs manquent de ponctualité et ne soient pas formés. S3 mentionne : « *Les chauffeurs sont souvent en retard de plus de trente minutes et ça nous met nous aussi en retard et, tout ce temps, on doit les attendre dans l'entrée du bâtiment, car la minute où ils arrivent et qu'on n'est pas là, ils quittent... ».*

S5 soulève un autre point :

« On est mélangé avec toute sorte de clientèle. Un autiste qui fait du « clapping » [applaudit], ou un autre qui fait une crise d'épilepsie! Le pire, c'est que les chauffeurs ne savent pas comment réagir!... Les chauffeurs ne sont pas formés. »

En outre, lorsque les PAIP sont malades, certains appellent l'ambulance ou un service privé, comme un taxi, sachant que les frais associés à leur déplacement ne leur sont pas remboursés.

Quant au transport public, il n'est accessible que partiellement comme c'est le cas pour le train souterrain (le métro) que seulement 19 des 68 stations peuvent être empruntées par les PAIP en fauteuils roulants. De plus, en hiver, le déneigement cause de gros inconvénients comme avancent les participants suivants :

« En région, le service de transport en commun n'est pas utilisable pour nous. Ça serait bien d'avoir un autobus entièrement adapté...! Et s'il y a un banc de neige, la plateforme ne s'ouvre pas comme il le faut et le chauffeur ne débarque pas. Donc, le bus devient inaccessible. » (S2)

« Le métro n'est pas accessible sur toutes les stations. Ça sert à quoi alors de nous imposer une station d'embarcation et de débarquement [spécifiques]? » (S8)

« Seulement quelques stations du métro sont accessibles et elles ne le sont pas en continuité : donc station 1 [elle est accessible], la 2, non, mais la 3, oui. Entre [les stations], on ne peut pas descendre. » (S2)

Le déplacement et la localisation de l'habitation ont un impact direct sur les habitudes de vie des PAIP, comme lorsqu'il est temps de faire ses emplettes ou son épicerie avec un transport défaillant.

Nutrition

Près de 31 % des participants reçoivent, au sein de leur ressource d'habitation, un service d'alimentation; soit des repas chauds quotidiennement. S2 avance : « Ce qui est bien ici, c'est que je n'ai pas besoin de faire l'épicerie. Si je n'aime pas le menu, j'ai le congélateur et j'ai mes mets ou je commande du restaurant. Ça m'allège beaucoup. »

Cependant, consommé ou pas, les PAIP doivent payer les frais de leur repas quotidiennement. Somme toute, le service semble être apprécié : « La nourriture est un plus, car je ne sais pas cuisiner. On peut inviter des gens pour manger avec nous, moyennant des frais. » (S3)

En revanche, pour ceux qui savent cuisiner et désirent préparer sporadiquement un repas, cela ne leur est pas possible, puisque le service d'incendie interdit leur habitation de munir ses logements de cuisinière. Toutefois, les repas sont servis dans une salle commune telle qu'une cafétéria. Pour certains, c'est l'occasion de socialiser et de rencontrer les autres locataires alors que pour d'autres, il s'agit d'une obligation que la ressource impose plutôt que d'offrir le choix de recevoir son repas à son logement. Pour la ressource, il s'agit d'une question d'organisation et surtout financière. Cela implique la mobilisation de plus d'intervenants et augmente la tâche du travail (Bitar, 2019).

En revanche, 50 % des PAIP habitent des logements où le service d'alimentation n'est pas offert par la ressource, mais, à leur demande, elles peuvent avoir de l'aide des intervenants sur place, ce qui est le cas de H14. Les PAIP disent apprécier le fait d'avoir le choix de manger ce qu'elles désirent, et ce, à l'heure qui leur convient et d'avoir le minimum d'aide qui répond à leurs besoins.

Le reste des participants soit 19 % parmi eux, habitent des logements où aucun service d'alimentation ou aucune aide ne sont offerts. Les PAIP doivent engager elles-mêmes des personnes pour préparer la nourriture, à défaut de quoi elles comptent sur leurs proches aidants qui sont souvent leurs parents. Sinon, d'autres font appel aux organismes d'aide à l'alimentation, du type *Popote roulante*.

Soins

Outre l'alimentation, tous les participants ont besoin d'une assistance au quotidien. H5 était le seul qui n'offrait pas de services. Le fait d'avoir une aide disponible sur place, jour et nuit leur est très rassurant d'autant plus que c'est la ressource qui s'occupe de recruter et d'engager les intervenants. Pour les habitations sans services, les PAIP doivent engager elles-mêmes leurs aides. Pour S13, habiter un logement adapté, accessible, mais sans services, peut être contraignant :

« [Le fait de ne pas avoir des intervenants sur place] (...) comporte plus de problèmes. Par exemple : si j'ai une incontinence, je n'ai parfois pas quelqu'un qui est accessible rapidement...et, du point de vue sécuritaire, il faut avoir de la planification... »

S6 ajoute :

« Je suis en attente [sur une liste d'attente] dans une COOP pour recevoir le service d'aide au ménage et au lavage. Je ne sais pas où chercher et qui accepterait de m'aider à bas frais. Ce n'est pas très bien payé. Je crois que c'est entre 12 et 15 \$ de l'heure [le CLSC se charge de payer la personne aidante] (...) En attendant, mes parents font mon lavage et mon ménage. Comme je suis étudiante, mon horaire change beaucoup. Donc, ça prend une personne qui est assez flexible. Les services de la COOP sont surtout sollicités par les personnes âgées qui ont un horaire fixe ... J'ai des inquiétudes par rapport à qui va entrer chez moi. Est-ce que je vais bien choisir la personne...? »

En revanche, cette possibilité de choisir soi-même son assistant semble être favorable pour ces PAIP en sachant que dans les autres habitations, ce choix n'est pas possible. Sans perdre de vue qu'avoir une même personne pour prodiguer les soins est quasiment mission impossible étant donné le nombre de locataires à servir et les différents horaires : *« Je ne peux, par exemple, demander à un tel préposé de me donner tout le temps, lui, la douche [demander à ce que la douche soit toujours donnée par le même préposé]. »* (S7).

Contrairement aux H14, H6 avait des heures de service fixes pour chaque locataire. Dans H6, à l'intégration d'un nouveau locataire, la directrice fait un survol de ses besoins et lui attribue un horaire de service personnalisé. Ainsi, s'il doit se préparer pour son travail le matin, il aura son service chaque jour à la même heure. Le fait d'avoir cette aide quotidienne est très rassurant pour les PAIP. S2 rapporte : « *Je n'ai pas à me casser la tête avec ça. Je sais qu'elles vont être là pour me lever, pour m'aider, me déshabiller, m'habiller, lavage, ménage...* ».

De plus, si une PAIP a un changement dans son horaire comme, par exemple, un congé et ne désire pas se faire réveiller le lendemain matin, elle peut avertir les intervenants. Par ailleurs, certains locataires n'apprécient pas le fait que les horaires soient rigides. S2 poursuit ses propos en disant :

« *Depuis neuf ans, j'ai le même horaire. Mon auxiliaire vient pour l'aide au lever à 7 h 30. Que je me couche à minuit ou à 21 h, je n'ai pas le choix; je dois me réveiller à 7 h 30 sinon je perds mon service.* »

Dans les H14, les besoins personnalisés sont pris en charge, mais la personne peut choisir elle-même son horaire pour la semaine. Il n'y a donc pas d'horaire fixe. Ce qui semble être bien apprécié des locataires : « *La ressource ici est top. J'ai fait d'autres ressources où tu es prise avec des horaires. Ici, on peut dire qu'on est vraiment autonome.* » (S1).

En outre, plusieurs participants ont bénéficié dans le passé des services d'aide à domicile du CLSC, et ont préféré les habitations avec services qu'ils jugent meilleures en matière de qualité et de soins.

S2 raconte : *« Avant ici, je recevais les auxiliaires du CLSC, mais c'était ... je ne dirais pas le mot, car on est enregistré, mais c'était un très mauvais service. Et parfois, ils venaient en retard. ».*

S8 a elle aussi déjà eu le service du CLSC alors qu'elle habitait la maison familiale.

Elle raconte :

« La préposée [du CLSC] a comme une route et tu es sur sa route entre telle heure et telle heure. Tu ne décideras pas de l'horaire non plus. Quand j'avais besoin de plus de services, ils me disaient : "Ta sœur est là, elle pourrait t'assister". Ils comptent sur notre famille. Ma sœur est jeune... »

S9 raconte :

« Moi, j'avais à recevoir leurs services directement quand j'étais dans les maisons d'accueil. Les services sont corrects, mais le problème, c'est en rapport à l'horaire et le nombre d'heures. Ils te donnent un nombre d'heures et tu dois t'arranger avec cela [nombre d'heures insuffisant]. Et ils se fient beaucoup sur les autres [les proches aidants pour aider]. »

En plus des services, il revient au CLSC de fournir les équipements nécessaires aux PAIP, par l'intermédiaire de leurs travailleurs sociaux, tels que des fauteuils roulants, des lits ou d'appareils auditifs. Certaines PAIP ont ouvert une petite parenthèse à cet égard :

« Ça été le cas pour ma chaise [fauteuil roulant] : il a fallu que je me batte avec le CLSC pour avoir la chaise qui peut, du fait même, libérer une préposée...et ç'a pris trois mois, car ils considéraient que je n'en avais pas besoin en s'appuyant sur des règles qui n'ont ni queue ni tête... » (S10)

« Moi, mon lit est fait pour moi. J'ai une barre et, pour me redresser, j'ai des barreaux. Avec un lit électrique, je serais obligée de demander chaque matin et soir de l'aide pour me lever et me coucher. Moi, ça ne me tente pas d'être handicapée plus que je le suis. Ils veulent m'handicaper plus. En plus, le lit qui sera payé par le CLSC, c'est un lit simple. Moi, mon copain n'est pas petit. Donc, pour la moindre intimité, ça prend un lit double. Sinon, double électrique je dois payer de mes poches. » (S8)

Toutefois, il n'y a aucune question qui n'a été posée aux participants, concernant le CHSLD. Pourtant, tous sans exception l'ont nommé pendant leur entrevue, craignant de s'y retrouver un jour malgré eux, ou d'y retourner, puisque certains y ont déjà résidé :

« Mais je vais être obligé de déménager dans un CHSLD, car il n'y a pas de telles ressources en ville [l'habitation actuelle occupée]. Quand je l'ai réalisé, j'ai pleuré, pleuré, pleuré... » (S1)

« Ici [l'habitation actuelle occupée par la personne participant à l'étude] est une ressource [qui est] entre la maison et le CHSLD. On est entre les deux. À la différence qu'on est quelques locataires et c'est plus facile à gérer. On est chez soi dans notre appartement et non pas dans une chambre. On paie notre loyer. Donc, on contribue à la société... J'ai des amis de mon âge [au CHSLD] et c'est épouvantable! Le problème, c'est qu'ils mettent les gens en quête d'autonomie avec d'autres en perte d'autonomie. Le personnel est trop occupé. [Ils ont] trop de monde et pas assez de personnel. Ton voisin a 80 ans et, toi, tu as 20 ans. Il faut qu'ils se couchent à 19 h. Ils te réveillent à 6 h le matin et tu reçois ton service à 2 h de l'après-midi. Ici, on a un plan de services. » (S5)

Plusieurs participants à l'étude avaient appris que certains CHSLD comptaient développer une section pour les jeunes PAIP au sein de leurs établissements. Cependant, les PAIP ne semblent pas faire confiance à de tels projets, puisqu'à leurs connaissances,

l'ensemble des PAIP n'ont pas été consultées pour partager leurs opinions et, de ce fait, elles doutent de la réussite d'une telle démarche.

« Je trouve ça ridicule pour une personne comme moi qui est articulée qui a un cerveau et qui a une déficience motrice, que le Québec, avec autant de difficultés d'avoir des ressources sur son territoire, qu'il ne développe pas d'autres ressources... Ils disent qu'ils vont développer des ressources à même le CHSLD. Ils parlent des CHSLD avec section pour les jeunes. Moi, je n'ai pas de problème avec ça, mais comment et quand vont-ils développer ça? Un CHSLD pour les jeunes? De quoi ça va avoir l'air? Il faut encourager plus le monde à garder leur autonomie et rester dans des ressources comme celle-ci. » (S1)

De plus, S13 interpelle la santé psychologique des usagers :

« À un moment donné, je devais aller les voir [les soignantes de son équipe], car elles travaillaient au CHSLD et là, j'ai vu quelques personnes avec qui j'étais en réadaptation et ça, ça m'a fait une grosse claque dans la face. C'était tout noir là-dedans [dans l'établissement]. Ça fait peur. J'ai constaté que rendu-là, tu n'as plus de liberté, plus d'autonomie et il y a un horaire imposé, un horaire de ci, un horaire de ça. Ta vie devient vraiment une question d'administration plus qu'une vie comme telle... C'est sûr qu'ils ne font pas des activités là... Il y en a un que j'ai reconnu et que j'ai salué [une PAIP] ... mais il était devenu amorphe. »

De plus, certains participants ont pointé du doigt la formation des préposés aux bénéficiaires. Selon eux, les préposés ne sont pas formés pour travailler avec une jeune clientèle d'autant plus qu'ils sont débordés, ce qui rend le service impersonnel et de moindre qualité. De surcroît, la perte d'intimité a été soulevée due au fait de devoir partager une chambre avec deux ou trois résidents. De plus, S1 aborde le défi financier à relever pour les PAIP qui se retrouvent dans de tels établissements :

« Savez-vous qu'un CHSLD n'est pas gratuit? Ce qui veut dire que, puisqu'on est sur l'aide du dernier recours, on n'aura même plus de sous pour s'acheter quoi que ce soit. Alors que maintenant, on paie un loyer [... et] il me reste de l'argent pour payer le câble, l'Internet et l'électricité. Au CHSLD, une chambre est environ trois fois le prix d'un appartement comme ici. »

Il faut noter que lorsque les personnes sont logées au CHSLD, le gouvernement cesse de leur verser l'aide financière de la solidarité sociale pour ne laisser que près de 275 \$ par mois pour les dépenses personnelles, et ce, en considérant que ces résidents sont logés et nourris gratuitement.

Finalement, toutes les PAIP craignent une détérioration de leur santé et elles appréhendent que dans le futur, elles soient dans l'obligation de quitter leur habitation, puisqu'elle n'offre pas de services de réadaptation avancés ou d'ordre médical, ce qui pourrait les forcer, plus tard, à intégrer un CHSLD.

Rôles sociaux

Outre les activités courantes, les rôles sociaux occupent aussi une place prépondérante dans la catégorie des habitudes de vie selon le MDH-PPH 2 (Fougeyrollas, 2010). À cet égard, il y a lieu de considérer : (1) les relations interpersonnelles avec le personnel de l'habitation; (2) les relations interpersonnelles avec les occupants de l'habitation; (3) les relations amoureuses; (4) les loisirs; (5) l'éducation et l'emploi; ainsi que (6) les responsabilités. Le but étant de mettre en lumière l'influence du choix de l'habitation et la qualité des activités courantes sur les rôles sociaux.

Relations interpersonnelles avec le personnel de l'habitation

La majorité des PAIP se disent généralement satisfaites du service reçu (AVD et AVQ) et des relations entretenues avec les membres du cadre administratif et le personnel soignant de leur habitation.

Certaines PAIP ont l'impression que les intervenants sont quelque peu débordés, et qu'ils font l'essentiel, mais passent outre les détails. À cet égard, elles partagent des expériences dans le contexte d'AVD. Par exemple, leur insatisfaction par rapport au ménage de leur logement, ou encore vis-à-vis de l'AVQ reçue. C'est le cas d'une participante qui rapporte que les intervenants font abstraction à l'application de son plan de soins personnalisé recommandé par les professionnels de la santé, pour le maintien ou l'amélioration de ses capacités physiques. De plus, certaines souhaitent avoir des intervenants formés. En revanche, selon les PAIP du H14.1, il est très rare que leur ressource engage une personne non formée, mais que cela arrive lorsqu'elle fait appel à des agences privées de placement pour remplacer un intervenant absent.

Si dans l'ensemble, les relations et l'expérience générale au sein de l'habitation allaient bien pour les participants, des cas problématiques peuvent tout de même survenir.

S1 partage son expérience au sein d'une habitation avec service :

« Moi, j'ai vécu les deux. Ici, les préposés sont très humains et extraordinaires [...] C'est une place qui m'accepte comme je suis et ne me critique pas. Ça devrait être comme ça partout. Mais, dans la résidence où j'étais avant, c'était pénible... J'ai enduré mes problèmes avec les auxiliaires jusqu'à ce que je déménage ici, car tu es traité injustement... Par exemple, on te laisse deux heures et demie sur le bol de la toilette, car ils n'ont pas le temps de t'assister et, comme

seule solution, on te met des culottes d'incontinence. Elle est où la dignité, mais elle est où la dignité? Et j'en ai eu d'autres histoires. J'ai eu un traumatisme et je fais encore des crises de panique tous les jours. Ici, les gens sont humains et ne te parlent pas comme si tu étais un numéro. C'était soit ça [déménager] ou m'enlever la vie... C'est une blessure que j'ai vécue par l'autre ressource. »

Somme toute, les PAIP montrent de la compassion envers leurs intervenants reconnaissant leurs conditions de travail défavorables et rapportant qu'ils gagnent près du salaire minimum et sont souvent sans assurance ni avantages sociaux.

Relations interpersonnelles avec les occupants de l'habitation

Se retrouver dans une habitation peut être une occasion de tisser des liens d'amitié avec les autres locataires. Dans des ressources comme H6, le fait de se rencontrer chaque jour lors des repas encourage les uns à socialiser avec les autres.

« Les gens me disent va voir tes voisins, ils sont en fauteuil roulant! Mais là! Ce n'est pas parce qu'ils sont en fauteuil que la chimie va opérer! Ça prend des intérêts en commun... Ce n'est pas parce qu'on est en fauteuil qu'on n'est pas différent! [...] Je me suis liée en amitié avec ma voisine. [L'avantage de cette amitié] est d'être avec des gens qui comprennent tes douleurs et comprennent ta réalité contrairement à une personne qui a ses deux jambes. Ça permet d'échanger sur des problèmes que les deux on vit à échelles différentes. » (S8)

Cependant, dans d'autres ressources, plusieurs locataires se croisent, se saluent et se parlent seulement à l'occasion :

« Il faut qu'on mène la vie qu'on veut et être capable de voir les gens qu'on aime. La ressource peut faire pour nous des activités. Ça serait bien, mais ça ne résout pas le problème. Et on ne veut pas dépendre d'elle. Ça pourrait être temporaire, puisque les services de notre ville et du transport sont défaillants. Les voisins sont corrects, mais moi, je veux être avec mes amis et les gens que j'aime... » (S9)

En revanche, l'habitation pour certaines PAIP est comme un milieu échappatoire. S11 s'isole chez lui l'hiver et ne sort que quelques fois par mois pour ses rendez-vous médicaux tandis que l'été, il se promène devant l'habitation à l'aide de son fauteuil roulant. Il dit ne pas avoir d'amis et reçoit la visite de ses parents toutes les deux semaines. Il demeure, la majorité du temps, devant sa télévision ou encore devant son ordinateur qu'il peine à utiliser. S'éloigner de son habitation devient pour lui une source de peur, de rejet et de ridicule de la part de la société.

Pour d'autres, les relations à l'extérieur de l'habitation est une source de frustration :

« Moi, j'ai de la difficulté à trouver des amis, entre guillemets, normaux, car on dirait qu'ils ne comprennent pas ma réalité. Soit qu'on n'est pas à la même place dans la vie ou soit qu'on n'a pas les mêmes priorités. J'ai dû arrêter de voir ceux que j'avais, car au souper, ça ne parlait que du travail et, pour moi, c'est un sujet délicat. Je n'en pouvais plus...J'ai perdu des amis à cause de ça et, que tu le veuilles ou pas, tu t'isoles. » (S8)

Outre les relations interpersonnelles entre occupants, la recherche s'est intéressée sur la dimension familiale au sein des habitations, à savoir si les couples sont admis et si les PAIP peuvent y fonder une famille.

Relations amoureuses

Près de 38 % des PAIP rencontrées ont déclaré être en couple, mais toutes vivent seules pour plusieurs raisons, dont la principale : le logement est offert pour une seule personne et la direction ne permet pas qu'un couple s'y installe. Or, aucune des habitations ne fournissait des logements pour couple, mais toutes toléraient que le partenaire puisse y

rester pour passer la nuit lorsque cela est possible. Pour pallier la situation, les PAIP dorment plus souvent chez leur partenaire au lieu de l'inviter dans l'habitation : « *Mon copain peut venir passer des journées et des soirées comme il le veut, mais en CHSLD, il ne peut passer que quelques heures avec moi et il doit s'en retourner chez lui.* » (S8).

Il y a lieu de noter que les PAIP mentionnent que dans l'une des habitations le Service d'incendie n'autorise l'accueil de plus de deux visiteurs par nuit pour l'ensemble de l'habitation. Or, chaque fois qu'une d'elles désire recevoir un visiteur pour passer la nuit, elle doit s'assurer auprès de la direction qu'elle peut le faire. Cette règle dérange les PAIP qui la jugent comme une entrave à leur vie privée, d'autant plus que la personne qui visite doit indiquer dans un registre : son nom, celui de la PAIP qui la reçoit, la date, l'heure de son arrivée et de son départ. Par ailleurs, les PAIP disent remplir d'autres registres comme celui où elles indiquent la date et l'heure à chaque fois qu'elles quittent les lieux. S5 avance :

« La vie privée, il n'y en a pas. C'est un beau bâtiment, mais les murs sont en carton. S'il y a quelqu'un dans le corridor, il nous entend et il sait que nous avons de la visite. En plus, on entend ce qui se passe chez les voisins. Donc, l'intimité, ce n'est pas fort. Ici, c'est une micro-vie, une communauté... Comme si tout le monde vit ensemble. Comme ailleurs, on ne peut pas choisir nos voisins (...) mais parfois, on a l'impression de partager tout. On perd la notion de confidentialité. »

De plus, dans certaines habitations, une PAIP raconte qu'il n'est pas toujours facile de respecter la pudeur, la vie de couple et l'intimité, S5 raconte : « *Quand les aides familiales veulent m'apporter quelque chose, elles sonnent et ont la clef pour entrer. Si je*

suis avec quelqu'un [son conjoint], ou que je suis toute nue, elles vont entrer quand même. C'est toujours embarrassant. ».

Une autre raison qui empêche les couples de vivre ensemble est celle de la menace d'une coupure financière qui vient toucher les revenus d'une personne qui bénéficie des prestations de dernier recours. À ce sujet, S10 avance :

« Plusieurs parmi nous se refusent le droit d'être bien et de vivre avec une personne qu'ils aiment, car ils ne pourront pas y arriver financièrement. Ils sacrifient leur bonheur, sinon il faut survivre, car le loyer sera augmenté pour deux. Le gouvernement te coupe ton chèque et les services sont réduits, car tu as une personne qui sera considérée comme ton aidant. Dans ce cas, soit tu survis et tu n'es pas bien, soit tu es heureux et tu n'as plus rien. »

Les dires de S10 ont été appuyés par d'autres, dont S9 qui se préparait à changer le cours de sa vie et à déménager avec son conjoint. Pour ce faire, elle doit faire adapter sa future maison afin de la rendre accessible et convenable à ses besoins de base. En revanche, ce déménagement la rendait anxieuse car, d'une part, si sa relation avec son conjoint échouait et qu'elle devait retourner à l'habitation, cela ne serait plus possible, puisque les listes d'attente sont longues. Elle risquerait ainsi de se retrouver dans un CHSLD. D'autre part, aussitôt déménagée, le gouvernement lui retirerait l'aide financière qu'elle reçoit et elle deviendra donc dépendante financièrement de son conjoint, puisque ce dernier travaille :

« ... C'est de dépendre de lui que je trouve le plus difficile à accepter... Déjà physiquement, on est dépendants, et en plus financièrement? Ben là, c'est la dépendance totale. Je peux aller m'acheter quelque chose au dépanneur si seulement mon chum [conjoint] me donne de l'argent! Et aux yeux de la société aussi, tu dépends de quelqu'un [... expression faciale de découragement]. »

Plusieurs PAIP auraient aimé avoir la possibilité d'occuper une habitation qui leur aurait permis de fonder une famille si elles l'avaient jugé possible. Elles considèrent l'absence de telles ressources comme de la discrimination, surtout que le sujet leur semble être encore tabou dans la société : « ... *Moi, mon rêve, c'est d'être parent. Mais je ne peux pas, car la société ne me le permet pas.* » (S10)

Une PAIP raconte qu'une de ses connaissances, une PAIP, s'est vu interrompre ses services de soins à domicile lorsque son enfant a atteint 16 ans, puisque le CIUSSS considérait que ce dernier pouvait s'en occuper. D'autres participants ont soulevé plusieurs obstacles auxquels un parent ayant des incapacités peut faire face. S5 résume les principaux :

« Ceux qui accompagnent leurs enfants à la garderie, le transport adapté les amène là, mais le chauffeur quitte tout de suite après, mais le parent lui? Il doit attendre 1h 30 pour que le prochain transport adapté arrive. Ou encore, si tu as deux enfants et tu vas sortir au centre d'achat [centre commercial] tu as droit à un accompagnateur pour t'aider avec l'enfant, donc tu choisis de sortir avec un des deux enfants seulement, mais le pire c'est que dès que l'enfant vient au monde, la DPJ [Direction de la protection de la jeunesse] embarque dans le dossier. »

Outre ce qui précède, plusieurs participants mentionnent qu'ils refusent de mettre au monde un enfant alors qu'ils ne peuvent s'en occuper pleinement et souffrent d'anticiper de dépendre d'une autre personne pour donner des soins à l'enfant. De plus, dans le contexte d'étude, tous les logements occupés par les PAIP n'avaient qu'une seule chambre à coucher.

Loisirs

Même si toutes les PAIP insistent sur l'importance des loisirs, il n'en demeure pas moins qu'elles éprouvent des difficultés à y participer. Celles qui n'avaient pas des incapacités à la naissance, rapportent qu'à la suite de leur accident ou maladie, elles ont perdu bon nombre de leurs amis. Pour la PAIP, il s'agit d'un deuil et d'une rupture drastique avec sa vie d'avant :

« C'est un choc total pour une personne comme moi, qui était entourée d'amis et qui avait une vie active, de se retrouver handicapée. Du jour au lendemain, tes ambitions tombent. Puis, tranquillement, tes amis te laissent tomber. Comme tu ne peux plus faire des activités que tu faisais avant, ça t'exclut beaucoup. » (S13)

De plus, pour la PAIP, suivre le rythme de ses amis n'ayant pas d'incapacités physiques s'avère parfois difficile. S13 relate le fait que souvent ses amis planifient des sorties qui finissent par se retrouver dans des lieux inaccessibles. De plus, les activités de dernière minute sont quasi-impossibles pour une PAIP qui doit utiliser le transport adapté, puisque la possibilité de réservation le jour même est impossible. Cela tire les PAIP tranquillement vers le retrait social.

Pour lutter contre l'isolement et encourager la participation sociale, la philosophie du H6 prône la participation sociale en incitant ses locataires à sortir au moins trois fois par semaine pour participer à des activités comme visiter la famille, aller à la bibliothèque, ou participer à un cours. Certains de ses locataires, se sentent perplexes face à cette règle de vie et en témoignent leur mécontentement, mais disent également qu'en son absence, ils ne sortiraient pas et, en ce sens, cela leur est aidant.

À l'instar de H6, les gestionnaires d'autres habitations soucieuses du bien-être de leurs locataires tâchent de leur organiser sporadiquement des activités à l'interne, telles que fête et souper de Noël. Ces activités sont généralement appréciées par la majorité des locataires. Toutefois, lorsqu'une sortie est initiée par les locataires, il arrive que de telles initiatives soient source de découragement, si l'activité attire seulement deux ou quatre participants. À cet effet, certaines PAIP disent préférer se restreindre aux activités familiales et amicales extérieures à l'habitation, alors que d'autres se tiennent à des endroits familiers, comme S1 le mentionne :

« Nous, entre guillemets, la communauté des handicapés, on est tissés serré. On se voit plus dans le centre de réadaptation et on a les mêmes activités quand on a les mêmes intérêts, mais c'est sûr que je cherche des amis sans handicap aussi. »

En outre, plusieurs activités de loisirs sont offertes, mais elles ne semblent pas répondre aux attentes des jeunes PAIP. S11 rapporte : *« Si, admettons, je veux participer à des activités, je me retrouve souvent avec des déficients intellectuels ou des personnes âgées! On nous met souvent dans le même panier que les autres. »*

Pour occuper leur temps, certains participants optent pour le bénévolat. Un parmi eux rapporte s'engager dans la défense des droits des PAIP en ce qui a trait aux discriminations et préjugés, afin qu'elles reçoivent un traitement équitable et inclusif. D'autres participent sporadiquement à des rencontres ou des activités culturelles ou communautaires. Le tout dans le but de faire partie de la société et de profiter des bienfaits que cela engendre, tels que le bien-être psychologique, le bris de l'isolement et la valorisation de soi.

Pour ceux qui se retrouvent sans loisirs, les réseaux sociaux demeurent une option privilégiée. S9 mentionne à ce propos :

« Je reste chez nous. Ma mère me dit : “Tu ne sors pas assez!” ... Mais où veux-tu que je sorte avec tout ça? Avec mes amis? On vit dans des villes différentes et on ne peut pas se voir. Heureusement, on a l’Internet. »

Une autre réalité est la situation financière qui limite la majorité des participants. Selon S8, si les PAIP trouvent une activité qui leur convient, les frais directs qui s’y rattachent comme les frais d’adhésion ou encore les frais de transport peuvent causer problème :

« Il faut prévoir de l’argent si tu veux faire des activités. En plus, si elles tombent en dehors de ta région, tu dois faire des transferts et payer 10 \$ la shot [la fois]! Ça monte vite et ça finira par te coûter très cher. »

Or, comme la majorité des citoyens, les PAIP aspirent à un avenir meilleur et visent le milieu scolaire en vue d’intégrer le marché de travail.

Éducation et emploi

Outre les loisirs, l’accès des PAIP à l’éducation et à l’emploi est souvent parsemé d’embûches. Leur réseau immédiat, tout comme le personnel de leurs habitations disent être au courant des difficultés auxquelles les PAIP font face. Pour leur venir en aide et contrer les obstacles à l’emploi, les gestionnaires du H6 ont déjà songé de créer un projet de restauration au sein de l’habitation pour permettre à leurs locataires d’occuper un emploi (Bitar, 2019). Mais comme toute personne, les PAIP ont leurs propres ambitions et préférences. Il ressort de l’analyse des verbatim que les difficultés principales

rencontrées par les participants lorsqu'ils désirent s'engager dans le monde scolaire ou professionnel se situent entre : (1) la distance du milieu scolaire ou professionnel, et l'habitation; (2) la défaillance du transport adapté; (3) l'inaccessibilité architecturale; (4) un horaire de travail rigide; (5) la discrimination de bon nombre d'employeurs qui refusent l'intégration des PAIP pour un stage d'étude ou pour un emploi; et (6) les coupures financières dans les prestations de dernier recours en cas d'employabilité. Afin d'aider le lecteur à mieux comprendre cette réalité, il y a lieu de présenter, ci-après, quelques propos des PAIP :

« Aller travailler et prendre le transport adapté, c'est contraignant, car si tu commences ton travail à 9h il faut que tu te lèves à 5h et que tu prennes le transport adapté à 6h pour qu'il ait le temps d'amener les autres passagers en même temps que toi. Et quand tu finis ton travail, il faut que tu attendes le transport parfois plus d'une heure. En plus, si tu trouves un travail à l'extérieur de ta région, le transport adapté n'est offert que quelques fois par semaine. Comment feras-tu pour te rendre au travail? » (S9)

« Si tu fais plus d'argent, tu perds ton appartement, car c'est un loyer à prix modique [dans l'habitation, les PAIP payent 25 % de leur revenu] et si tu as besoin de plus de services; car être handicapé ça coûte cher, et quand tu n'as pas assez d'argent pour y subvenir comment faire? C'est un cercle vicieux. » (S10)

« ... Et quand, à la première journée de stage, l'employeur te voit arriver, il dit : Yiiii [surpris et déçu]. Et quand ils [les employeurs] ne sont pas capables de te parler [par malaise], ils parlent avec la personne qui t'accompagne. Il a peur de te parler [dit sarcastiquement]. Il a dit : Bien, je ne peux pas la garder. Pour l'image de l'entreprise? OK, mais je parle avec les clients au téléphone [alors que les incapacités sont celles des jambes]. Et il n'a même pas voulu me donner la main [la saluer]. Il avait comme peur. J'ai dit : Bien, monsieur, penses-tu que je vais te contaminer? C'était très blessant! » (S8)

« Il y a des programmes d'aide aux employeurs pour les adaptations, mais après un certain temps [pour une durée limitée, et quand], l'employeur n'est plus subventionné. Il n'est plus intéressé de nous garder non plus, car on ne peut pas donner un meilleur rendement vu nos limitations. Ça sert à quoi d'aider juste au début, alors que ma limitation est constante dans le temps? » (S5)

« Moi je ne peux pas faire plus que 20 heures par semaine, vu mes limitations. Ça vient donc éliminer 20 % de la société qui veut travailler et payer ses impôts. Trouver l'employeur qui est prêt à t'engager à temps partiel et sans aucune subvention ... Bonne chance! Et si tu trouves, le gouvernement te déduit ce que tu as gagné de ton chèque d'aide sociale et ce n'est pas tout, si l'employeur est content de ton travail et veut t'augmenter, tu ne peux pas, car tu seras coupé davantage financièrement. » (S8)

« Au collège, j'avais un accompagnateur... Le gouvernement payait cette personne-là, mais chez l'employeur, je n'avais plus personne pour m'aider, et ce, dès mon stage ... Ce qui a mis fin au projet professionnel [le programme gouvernemental d'accompagnement ne s'applique pas aux stages et au marché du travail]. » (S5)

« Les employeurs me disaient : on souligne ton courage, mais désolé..., en tout cas, j'ai rencontré des gens d'affaires pour essayer de me faire intégrer [dans le cadre d'un stage] ... Ce serait bien d'avoir de la flexibilité dans le système, car on est coupé du monde. Ce n'est pas logique... question d'équité. Parfois, j'ai l'impression que mon chien d'assistance dérange, mais certains employeurs me l'ont déjà dit, mais je ne sais pas pourquoi? C'est un chien qui reste à mes pieds le long de la journée, il ne jappe pas, ne se promène pas... même sans chien est-ce que cela va faire que les employeurs m'accepteront plus? Je ne crois pas. C'est un peu déprimant et ça me détruit profondément, car j'ai des études supérieures, je fonctionne très bien tant avec la technologie que verbalement comme vous pouvez le constater, je suis simplement dans un fauteuil [roulant] et c'est assez pour que l'accès à l'emploi me soit refusé. » (S13)

Outre les domaines scolaire et professionnel, l'un des rôles sociaux est celui d'assumer ses responsabilités financières et de s'assumer en tant qu'être ayant des droits.

Responsabilités

Toutes les PAIP rencontrées s'occupent elles-mêmes de leurs finances et considèrent qu'il est important de le faire. Aucune d'elles ne souhaite que le système ou une tierce personne en prennent la charge. Étant locataires, elles assument des frais locatifs mensuellement et paient, au gestionnaire de leur habitation, des frais supplémentaires,

comme ceux relatifs à l'alimentation lorsque le service est offert. De surcroît, les services dits à usage personnel, comme ceux de la télécommunication, ne sont pas offerts par l'habitation et donc, les PAIP s'en chargent.

Il est à noter que 85 % d'entre elles bénéficiaient du programme de la solidarité sociale. Toutes disent contrôler et bien gérer leur budget. Cependant, elles rapportent vivre d'une manière très modeste, soit avec un budget restreint. La majorité des participants bénéficie d'une HLM ou du programme du Supplément au loyer (PSL). L'une des PAIP ne pouvait bénéficier d'un tel programme, puisqu'elle recevait de l'aide financière aux études. Elle semble avoir beaucoup plus de difficultés financières que les autres participants. Elle doit alors compter sur l'aide de son entourage pour subvenir à ses besoins. Sans ces programmes, les PAIP disent ne pas pouvoir occuper un logement ordinaire, vu le coût de location des loyers qui leur est inaccessible, puisque trop élevé, et ce, sans oublier les frais supplémentaires que l'adaptation des lieux peut exiger.

Plusieurs des participants à l'étude jugent que les mesures du programme d'aide du dernier recours sont fermes et identiques pour tous les citoyens, et ce, peu importe leur situation. Ils auraient aimé toutefois que le programme soit plus adapté à leur réalité ou, du moins, qu'il soit flexible pour répondre à des cas particuliers, leur permettant ainsi de prendre une part plus active à la vie sociale.

Quoique l'aide soit offerte dans leur habitation, les PAIP favorisent les moyens qui leur permettent de gagner en autonomie comportementale et de pallier leurs incapacités. Pour ce faire, plusieurs doivent acheter, ou faire adapter leurs équipements, accessoires et outils soit des achats, ou des adaptations, qui ne sont pas couverts par aucune aide financière et qui entraînent de coûts relativement élevés. Une participante fait la comparaison entre un couteau ordinaire qui peut coûter 5 \$ versus un qui est adapté et qui lui a coûté 42 \$.

Outre le domaine financier, les responsabilités contribuent à assumer son rôle de citoyen, et ce, à part presque entière. À cet égard, participer à une recherche scientifique, à une conférence interactive visant les droits des PAIP ou faire partie d'un documentaire pour promouvoir la cause des PAIP sont tous des domaines dans lesquels une majorité d'entre elles participaient lorsqu'elles avaient la chance de le faire. Il va sans dire que plusieurs parmi elles siègent, ou ont siégé au comité des locataires ou au conseil d'administration de leur habitation. C'est, pour ces personnes, une façon de s'engager au sein de cette dernière. Comme bon nombre parmi elles l'ont rapporté, elles désirent prendre part aux décisions qui les concernent et elles veulent se faire entendre et faire une différence tant dans leur habitation que dans la société en général pourvu qu'on leur permette de le faire. À l'instar de la majorité des participants dont les incapacités sont seulement motrices, S1 croit qu'il est pénalisé dans le système social et politique actuel :

« Le problème, c'est qu'on se lance toujours la balle, car ils ne savent pas dans quel système me mettre [...]. Je suis entre deux chaises : je suis autonome du cerveau; trop autonome, mais je ne le suis pas dans mon corps [...]. Le système m'a laissé tomber, et ils me disent : Tu chiales [tu te plains]. Ils [le

gouvernement et les ministères] font des recherches sans nous consulter. Je ne comprends pas comment le système fonctionne. Ils ne nous donnent pas cette possibilité [celle de faire partie active des projets de recherche et des décisions] et l'alternative de choisir et de nous impliquer... ! Tu vois comment j'articule bien et c'est frustrant, car je veux que ça bouge. Je me sens utile dans ton projet. Je ne veux pas que le système me mène et je veux suggérer. » (S1)

En somme les habitudes de vie ont permis de mettre en lumière plusieurs activités et rôles sociaux des PAIP, qui gravitent directement ou pas autour de leur habitation.

La prochaine section abordera la dimension environnementale. Il sera question : (1) des facteurs physiques spécifiques à l'accessibilité; (2) des facteurs sociaux sous l'angle politico-économique; et (3) de l'ajout des facteurs familiaux qui permettra de souligner la place des proches aidants dans la vie des PAIP.

Facteurs physiques : accessibilité

Sur le plan architectural, toutes les habitations étaient accessibles. Il y avait donc des rampes d'accès, des ascenseurs, de larges corridors, des portes à ouverture automatique ou de grandes salles. Par ailleurs, l'environnement avoisinant présentait certains déficits en termes d'accessibilité universelle. Certes, cela est dû aux dispositions architecturales, mais aussi aux divers aménagements :

« J'ai de la difficulté à passer avec mon fauteuil roulant. Les trottoirs font pitié. Les gens sont aidants quand je suis prise dans le banc de neige. Il y a une nette amélioration à faire avec le service de déneigement. C'est encore lamentable comme situation. » (S7)

La période hivernale semble être éprouvante pour les participants. Ils pointent du doigt l'état général des trottoirs ou encore l'interruption du service du transport adapté.

Par conséquent, le concept de visitabilité ou encore la définition de ce qu'est l'accessibilité architecturale ou physique ne semble pas avoir la même signification pour tous :

« Beaucoup de places ont comme une seule marche, mais elle est assez haute pour que je ne puisse pas y accéder. À votre sens, serait-ce un endroit accessible ça? » (S6)

« Plusieurs endroits, pour ne pas dire la majorité, disent sur leur site Internet être accessibles et lorsqu'on se rend sur place : grosse déception, ça ne l'est pas ... C'est frustrant! » (S9)

« Ne peut-on pas être comme tout citoyen et avoir l'information sans à avoir à faire 60 mille appels [avant de se rendre sur les lieux, expliquer ses incapacités et s'assurer de l'accessibilité]? » (S5)

Devant le découragement des uns et le désarroi des autres, le premier recours pour les PAIP est souvent le réseau familial. Dans ce dernier, en tête, se trouvent les proches aidants qui sont souvent les parents.

Facteurs familiaux

Toutes les habitations reconnaissent l'importance et le rôle des proches aidants dans la vie des PAIP pour pallier le manque à gagner dans les services disponibles (Bitar, 2019). Pour les participants à l'étude n'habitant pas un logement où les ressources d'aide à domicile, telles que les soins personnels, le ménage et l'alimentation, sont offertes, c'est la mère qui est citée comme première ressource et qui s'occupe d'eux. S6 avance : « Si je

tombe malade, c'est ma mère qui est là pour m'assister, car même si je trouve une personne pour m'offrir des services [à domicile], ses tâches ne seraient pas de s'occuper de moi quand je suis malade. »

Cette réalité, en lien avec la nécessité de devoir recevoir de l'aide des parents comme proches aidants, est partagée même par les PAIP qui demeurent dans une habitation offrant des services à domicile : *« Les services de soins me sont offerts ici, mais j'ai besoin quand même de mes parents pour plein d'autres choses. Ce sont eux qui achètent mon épicerie, mes vêtements et mes choses personnelles et c'est eux qui me sortent. »* (S11)

Il paraît évident que certains parents sont plus engagés que d'autres dans la vie de leurs enfants. Cet engagement est souvent encore plus nécessaire pour les parents ayant un enfant qui est limité dans l'expression verbale, comme celui qui rencontre des difficultés à se faire comprendre lorsqu'il parle. De plus, le proche aidant demeure l'un des premiers soutiens moraux et financiers en cas de besoin :

« Je ne suis pas assez handicapé pour une affaire et trop handicapé pour une autre. Qu'est-ce que j'ai finalement? Rien! Ma mère a tout fait, tout a été home made [fabriqué manuellement] et c'est elle qui a dû m'acheter une chaise électrique » [puisque le CLSC a refusé de lui en fournir une] (S10)

Certaines PAIP disent avoir déménagé de la maison familiale pour gagner en autonomie, mais surtout pour alléger leurs parents. Une telle distance permet aux parents de prendre soin d'eux, puisque ceux-ci sont parfois dépassés. Ces parents vieillissants n'arrivent pas à concilier occupations professionnelles et personnelles et il devient

difficile pour eux de prendre soin d'un enfant qui requiert une aide humaine constante. À cet égard, les PAIP souhaiteraient que les proches aidants soient pris en considération et qu'ils soient soutenus financièrement et psychologiquement par le système gouvernemental. Elles pointent donc du doigt le système politico-économique actuel qui laisse souvent les proches aidants face à des défis psychologiques, matériels et financiers.

Facteurs sociaux : politico-économiques

Les PAIP ayant participé à l'étude croient que la majeure partie du problème vient de l'État, duquel elles dépendent à plusieurs égards. Elles dénoncent, entre autres, le manque de ressources d'habitation pour jeunes, le manque de financement suffisant pour les habitations, ou encore un nombre d'heures de services octroyé par le CLSC qui est nettement insuffisant.

À ce sujet, les gestionnaires de H6 rapportent que la SHQ coupe les programmes d'aide financière pour les RA afin d'en favoriser d'autres comme *l'AccèsLogis*. Ainsi, plusieurs habitations semblent avoir de grandes difficultés financières, puisque le budget financier octroyé par le gouvernement est restreint et nettement insuffisant (Bitar, 2019). La majorité d'entre eux considère que le gouvernement les limite dans leur autonomie comportementale et les maintient dans un cercle vicieux. De plus, ces PAIP considèrent que les programmes gouvernementaux, comme ceux en matière d'accès aux services de soins, du transport, de l'aide financière à l'adaptation de son domicile, sont complexes.

Elles croient aussi que ces programmes les maintiennent dans un statut de dépendance et méritent d'être améliorés afin de leur permettre une véritable qualité de vie :

« Pour adapter ton logement, le programme d'adaptation à domicile t'offre un montant, mais seulement à chaque cinq ans et un montant qui n'est pas suffisant. Alors, tu dois attendre cinq ans pour adapter ta salle de bain, car les premiers cinq ans, tu as adapté ta cuisine. Leurs règlements te mettent des bâtons dans les roues et il faut que tu te battes. » (S9)

« Mes appareils auditifs, je suis obligée de les payer de ma poche : 5000 \$, car les appareils de la Régie ne sont pas assez performants. Moi, j'ai dit : Donnez-moi ce que vous devez donner et moi, je paie la différence. Ça n'a pas fonctionné. Il faut changer les embouts aux 6 mois ou chaque année, ils me donnent 80 \$ pour quelque chose qui coûte 500 \$. Être handicapé, ça coûte cher. Ils ont créé l'aide sociale pour décourager les gens... » (S5)

« ... les règles du CLSC sont idiotes. Pour eux, il faut avoir au moins deux bras hors d'usage et une jambe et non le contraire [pour avoir droit à un fauteuil roulant électrique]. Comment vas-tu pouvoir le conduire dans ce cas? » (S10)

« La bureaucratie est très ardue. Et on tombe toujours dans une situation où on ne sait plus quoi faire [...]. Les services sont entrecoupés et rien n'est assuré entre [les services]. On a des bâtons dans les roues... » (S13)

En somme, les PAIP ont l'impression que leurs intérêts ne sont pas pris en considération et les programmes gouvernementaux ne leur sont pas adaptés.

La présentation des résultats en lien avec le MDH-PPH 2 de Fougeyrollas (2010) étant aboutie, il est temps de compléter l'analyse des résultats en poursuivant les étapes de la MSS proposées par Checkland (1981).

Étapes de la MSS

Avant d'entamer la troisième étape de la MSS, il y a lieu de traiter du climat. Il sera question: (1) des attitudes face à son environnement et ses capacités; et (2) des deuils.

Climat

Plusieurs propos rapportés par les participants à l'étude résument leurs perceptions et leur ressentis. Leurs propos touchaient autant les habitudes de vie que les facteurs environnementaux. Près de 85 % d'entre eux disent avoir l'impression de se battre continuellement pour faire valoir leurs droits; plus spécifiquement celui d'occuper un logement adapté à leurs besoins, ou encore celui d'avoir la possibilité de choisir la formule d'habitation qui leur convient: « *Le déménagement, le stress de pouvoir trouver un logement adapté et convenable, et ma situation à l'avenir et plein de choses comme ça, cela nous fait développer de l'anxiété.* » (S1).

Les participants ayant collaboré à cette étude entretiennent une certaine amertume, face au système et se sentent lésés et exclus de la société: « *Tu vis un sentiment d'abandon. Et ils te font sentir que ce n'est pas de leur job [de leurs responsabilités] et donc, tu es démunie. On dirait qu'ils travaillent contre toi et non pas pour toi.* » (S1).

De plus, pour eux, la société québécoise dans laquelle ils vivent est loin de respecter les principes d'une société inclusive. Ils croient que, la majorité du temps, cette société ne les perçoit qu'à travers leur fauteuil roulant. Ils estiment donc qu'elle leur renvoie une

image teintée de préjugés et du « capacitisme ». Ils considèrent également que les gens manquent d'ouverture d'esprit pour réellement les inclure tant dans le domaine professionnel que celui social. Ils associent ce phénomène à la discrimination et à l'ignorance, comme lorsque les gens manifestent un malaise ou qu'ils sont intimidés par les incapacités ou le fauteuil roulant :

« On est tannés. On est pris. On a toute notre tête et nos capacités, mais on est pris par l'état. Le gouvernement va beaucoup supposer qu'on n'est capable de ne rien faire. Notre vrai handicap, c'est lui. » (S5)

« On est allés dans un commerce et une personne a dit à mon chum : Félicitation! Mon chum lui a dit : Pourquoi? Pour la chaise? Mais voyons donc, je suis comme vous. C'est juste [que] je n'ai pas de jambes. Pour le reste, c'est pareil. C'est comme si être handicapée et en couple ça ne se fait pas. » (S9)

En outre, plusieurs participants à la recherche disent ressentir une forme de vulnérabilité omniprésente. Cela incite les uns à s'isoler et les autres à sombrer dans le désespoir et la dépression. De surcroît, la condition a déjà conduit certains d'entre eux à entretenir des idées suicidaires :

« C'est si difficile de sortir et de faire prévaloir son point de vue que j'ai fini par complètement arrêter d'essayer. Je reste chez nous. » (S10)

« ... Ça nous renvoie une mauvaise confiance en nous. Puis, on est totalement détruit. » (S8)

« Je me dis encore, à 28 ans, que ma vie serait plus facile sans ces obstacles et sans mon handicap. Parfois, je me pose des questions et j'ai des frustrations et j'ai des moments d'émotion par rapport à ça. » (S7)

« Les handicapés, on est vulnérables. Et c'est pour ça qu'on est épuisés. On doit se battre. Si on ne le fait pas, qui le fera? C'est une question de dignité et de fierté [...]. Tu es prise avec le handicap et les autres [...]. Tu te sens démunie, délaissée et abandonnée. J'ai eu envie de me suicider plusieurs fois... » (S1)

« Anxiété, mauvaise estime de soi, manque de confiance en soi, tristesse, solitude, découragement, colère et dépression. Voilà par quoi je passe. Je suis médicamenté, antidépresseurs. » (S13)

Attitudes face à ses incapacités

La capacité à accepter sa situation semble fluctuer d'une PAIP à une autre. Par exemple, pour S7 et S11, le fait de prendre plus de temps pour effectuer une tâche par rapport à la majorité des personnes est contraignant :

« C'est frustrant... J'ai de la difficulté à accepter que tout me prenne plus de temps par rapport à une personne sans handicap. Passer à la toilette me prend 10 minutes, mais vous [les personnes n'ayant pas d'incapacités], vous prenez deux minutes. » (S7)

« Mon état est dégénératif, je m'éteins à petit feu et j'ai souvent de la peine à cause de ça... j'ai souvent des up and down [hauts et bas : fluctuation émotionnelle]. » (S11)

Deuils

La majorité des PAIP mentionne que dès leur jeune âge, elle est confrontée à des deuils auxquels elle doit faire face. Le deuil de la vie passée sans incapacité ou des aspirations futures est une réalité récurrente. Pour certaines PAIP nées avec des incapacités, leur deuil semble toucher surtout les aspirations futures telles qu'occuper un travail qu'elles chérissent, fonder une famille ou réaliser des projets devenus quasi-impossibles. Alors que, pour celles n'étant pas nées avec leurs incapacités, un deuil supplémentaire s'impose, soit celui de la vie passée. Il y a des rappels douloureux comme le fait de ne plus être en mesure de participer à son sport favori, de voyager aisément ou encore, pouvoir travailler dans un domaine souhaité. Quoiqu'ils laissent des traces d'amertume, ces rappels semblent également consoler quelques PAIP qui se considèrent

chanceuses d'avoir mené, dans le passé, une vie sans contraintes physiques. En ce sens, S9 mentionne :

« Je trouvais ça dur la maladie et j'ai très mal vécu le fait de perdre ce qui me passionnait le plus : le sport. Je suis tombée dans une dépression majeure... mais aujourd'hui je me dis qu'au moins, j'ai pu faire ce que je voulais... »

En revanche, des récits sur des épisodes plus positifs ont été également partagés. En effet, plusieurs PAIP refusent d'être prises en pitié ou sous-estimées. Ainsi, S5 préfère parler de capabilité et de faire abstraction aux limitations pour passer outre la fausse image qui peut circuler dans la société. Cette fausse image signifie qu'incapacité égale invalidité. À cela s'ajoutent, comme l'avance S8, l'autonomie et l'estime de soi qui sont relatifs à l'accomplissement des défis au quotidien et qui conduisent à une grande fierté : *« Ça me prend une heure pour faire ma lasagne, mais je la fais moi-même. Plus je fais seule, plus je deviens bonne et je travaille sur mon autonomie. »*.

En somme, l'analyse du climat montre que les perceptions générales des PAIP sur leur macroenvironnement sont plutôt négatives, et que leurs attitudes face à leur situation, leurs méso et microenvironnements peuvent être mitigées.

Réalisation de la troisième et quatrième étape de la MSS de Checkland (1981)

Les prochaines lignes traiteront des deux autres étapes proposées par la MSS soit : (1) la définition des racines (*Root definition*) qui expose les activités et relations du système à l'étude; et (2) la modélisation à travers des verbes d'action qui reposent sur les perceptions et activités identifiées de la situation-problème.

Définition des racines (Root definition) : CATWOE

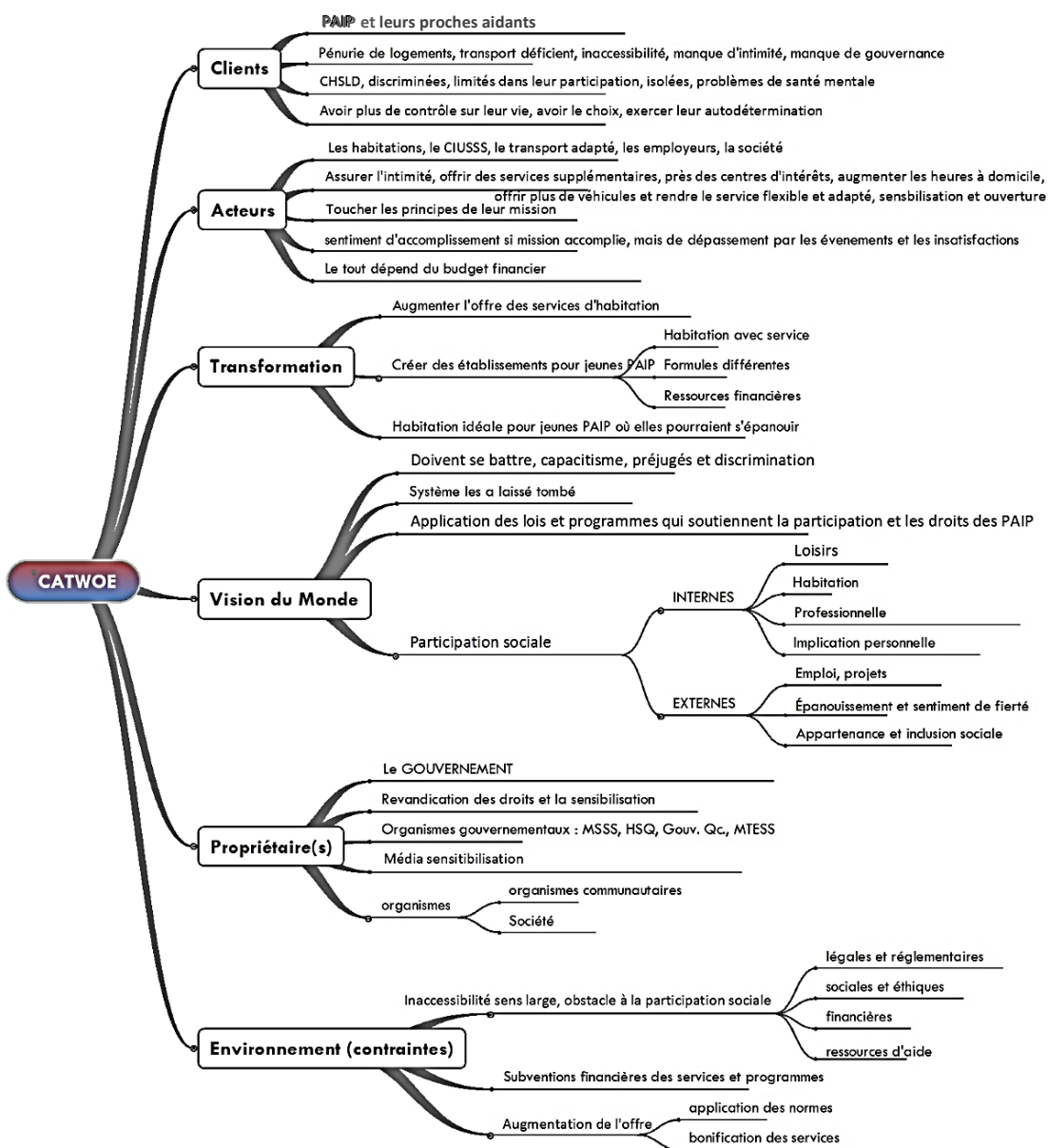
Comme mentionné précédemment, Checkland (1981) a suggéré d'utiliser une anagramme pour faire l'analyse d'une situation-problème à travers les six éléments qui constituent le CATWOE. Dans chacun des éléments suivants s'est imbriqué une série d'énoncés basée sur les récits et les observations recueillis servant de fils conducteur à l'analyse de la MSS, ce qui a permis d'identifier les éléments du système (voir Figure 8).

Clients. À la question de base qui porte sur les bénéficiaires du système étudié, les résultats montrent que les PAIP suivies de leurs proches aidants sont les premiers clients impactés par le système. La situation-problème prend source de la pénurie de logements accessibles et adaptés à leurs besoins qui les mènent souvent aux CHSLD. De plus, le manque de logement convenable et l'inaccessibilité des lieux et des services compromettent leurs besoins psychologiques et leurs droits fondamentaux comme celui l'intimité.

Acteurs. À la lumière des résultats trouvés dans la présente recherche, il est possible de nommer plusieurs acteurs, comme entre autres : (1) les gestionnaires des habitations (2) le réseau du transport; (3) les intervenants aux soins; (4) le MSSS; et (5) toute entité qui relève du gouvernement.

Figure 8

CATWOE (Découlant de l'analyse de la situation-problème liée au logement des PAIP)



Transformation. En analysant les résultats de l'étude, il est possible de faire ressortir des tâches qui permettraient d'assurer la transformation de la situation-problème relative

au logement. Pour les fins de l'analyse checklandienne, il y a lieu de soustraire les principales tâches dont : (1) augmenter l'offre des services d'habitation; (2) créer des établissements diversifiés destinés aux jeunes PAIP; et (3) revoir les ressources ou les programmes financiers qui s'offrent à elles et qui leur permettent de réaliser une certaine autonomie comportementale dans la gestion du modèle d'habitation qui leur convient.

Vision du monde (*Weltanschauung*). Il devient pertinent de répertorier les différentes perceptions qui résultent de l'analyse des entrevues. Or, pour les PAIP, la société entretient des notions défavorables à leurs égards comme celles du capacitisme, des préjugés et de la discrimination. À cela s'ajoutent le chevauchement du besoin de se battre et le sentiment d'abandon. Elles pensent que leur participation sociale est impactée par le choix limité d'habitation, par les entraves aux différents projets personnels, sociaux et professionnels. Or, en engageant des facteurs externes de transformation, cela leur permettrait une certaine autonomie et une vie épanouie. Ce changement les concilierait avec la société et contribuerait à la création d'un sentiment d'appartenance et d'inclusion sociale.

Propriétaire de la situation problème (*Owner*). Cet élément renvoie à la question que Checkland (1981) invite à se demander à l'égard du propriétaire de la situation-problème soit : qui a le pouvoir de transformation? À cette question, la réponse des PAIP est unanime : il revient au gouvernement d'améliorer le système. Il pourrait agir de multiples façons en commençant d'abord par l'octroi d'un plan d'action qui respecte leurs

besoins et qui leur permet une plus grande autonomie sociale et économique. Cela pourrait aller de l'amélioration des services de base comme ceux offerts par le CIUSSS ou encore par le Ministère du Transport et de Mobilité durable. Il pourrait octroyer de l'aide financière pour bonifier les services des ressources actuelles et alléger la charge des proches aidants, en plus de donner un pouvoir aux entités administratives pour faire respecter les politiques et les lois défendant les droits des PAIP.

Environnement. Parmi les contraintes environnementales se trouvent celles liées à l'inaccessibilité au sens large du terme, les préjugés sociaux à l'égard des PAIP et les obstacles à la participation sociale.

Modélisation des verbes d'action servant à modifier la situation-problème

La quatrième étape consiste à utiliser un langage de modélisation en avançant des actions qui sous-tendent la situation-problème et d'y suggérer des verbes qui s'appuient sur les résultats du CATWOE en vue de modifier la dynamique systémique. En l'occurrence, le modèle conceptuel repose sur les perceptions qu'ont les acteurs de leurs systèmes et des actions que le propriétaire pourrait amener pour contribuer à son amélioration. À l'aide de la lecture systémique et une requête dans le logiciel *N'Vivo*®, un nuage de verbes a été extrait, pour s'appuyer sur les expressions les plus fréquentes avancées par les PAIP, comme montre la Figure 9 suivante.

Figure 9

Modélisation-Conceptualisation : verbes exprimés par les participants



Il y a lieu de mentionner que ces verbes sont la tendance dominante de ce qui a été avancé par les participants. Cependant, ils n'ont aucune hiérarchie entre eux. En effet, il appartiendra aux décideurs de réaliser cette hiérarchie en tenant compte des volontés des acteurs et des ressources disponibles pour réaliser cette mission qui consiste à offrir des résidences adaptées aux jeunes PAIP du Québec. Par ailleurs, ce qui ressort de la conceptualisation est en lien avec la participation, l'affirmation de soi, l'autonomie comportementale, l'accessibilité et la restructuration, le respect des programmes qui défendent le droit des PAIP à l'égalité des chances et la gouvernance. De surcroît la bonification des enveloppes budgétaires relatives au logement et à différentes formules, ainsi que l'amélioration des services connexes qui encouragent l'accessibilité et la participation sociale ont été des termes significatifs dans les récits des PAIP.

Le présent chapitre a présenté les résultats. Dans les pages qui suivent, il y aura une discussion des résultats qui permettra d'analyser et d'interpréter les résultats de l'étude en faisant le parallèle avec la recension des écrits et le cadre de référence du MDH-PPH 2 de Fougeyrollas (2010). Par ailleurs, le prochain chapitre se conclura en fournissant le *portrait riche* des obstacles et facilitateurs pour l'organisation de résidences adaptées aux besoins de jeunes PAIP.

Chapitre 5
Discussion

Ce chapitre discute les résultats de la recherche, sous la lumière des objectifs et des questions de l'étude. La discussion des résultats est réalisée en agglomérant la recension des écrits et les cadres de références du MDH-PPH 2 (Fougeyrollas, 2010) et de la MSS (Checkland, 1981). Il y a donc question à travers plusieurs aspects [comme ceux relatifs à l'habitation, à l'accessibilité, aux responsabilités, à la participation sociale, ou encore aux facteurs personnels, familiaux et environnementaux] de répertorier : (1) les obstacles environnementaux qui créent des situations de handicap (SH) contraignant la réalisation des habitudes de vie des PAIP (Fougeyrollas, 2010). Ainsi que (2) les facilitateurs qui encouragent les situations de participation sociale (SPS) et qui correspondent à la pleine réalisation des habitudes de vie. De plus, les facteurs de protection et les facteurs de risque seront discutés étant liés à toute SPS ou SH, puisqu'ils influent sur la finalité des évènements, des attitudes et des aptitudes personnelles.

Finalement, une fois ces dimensions présentées, il sera question de réflexions et de pistes d'action, le tout en vue de connaître ce que représente pour les jeunes PAIP un modèle d'habitation idéale.

Facilitateurs et obstacles relatifs à l'habitation

Plusieurs types d'habitation dont les habitations avec ou sans services font partie de l'étude. Qu'il s'agisse de l'une ou de l'autre, leur rareté, le manque d'informations à leur

égard et les longues listes d'attente pour les intégrer, représentent un facteur de risque au découragement des jeunes PAIP et créent une SH qui freine leur indépendance de la maison familiale. D'ailleurs cette situation corrobore ce qu'Almeida et al. (2017) avance dans leur rapport évaluant l'efficacité de la politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Le lecteur peut se référer au Tableau 6 qui résume les carences avancées.

Par ailleurs, les participants ont confirmé plusieurs faits rapportés dans la recension des écrits, le Tableau 6 fait état de plusieurs parmi eux qui sont considérés comme étant des SH et d'autres des SPS. Il en résulte que ce qui consiste en des obstacles relatifs aux habitations est entre autres : (1) la catégorisation spécifique aux PAIP; soit des bâtiments qui n'encouragent pas la mixité de la clientèle; et (2) les logements qui ne favorisent pas la vie familiale. Ces deux faits comportent un risque d'isolement, un retrait social et un retard ou un empêchement à la vie en couple.

En revanche, plusieurs facteurs de protection pourraient avoir lieu. En premier lieu, celui d'offrir de multiples choix d'habitations afin que les PAIP puissent prendre des décisions qui leur reviennent. Tout comme avancé par Chenet (2013), il s'agit d'un droit et d'une nécessité d'apporter une réponse à ce manquement et de songer à un futur développement de ressources adaptées aux aspirations des PAIP. En revanche, les habitations sans services consistent à la fois en une SH et une SPS selon la finalité du recrutement et de la gestion des ressources d'aide.

Tableau 6*Liste de principaux obstacles en habitation*

Catégories	Obstacles
Disponibilité, diversité et adéquation du domicile avec les besoins des personnes handicapées	<ul style="list-style-type: none"> – Les personnes handicapées sont confrontées à des choix limités en ce qui concerne l’habitation, les modèles résidentiels n’étant pas suffisamment variés et adaptés à leurs besoins diversifiés et évolutifs – Il y a une insuffisance de ressources alternatives à l’hébergement institutionnel dans plusieurs régions du Québec – L’accès aux programmes, mesures et ressources résidentielles demeurerait restreint en raison de longues listes d’attente
L’accès à l’information en matière d’habitation	<ul style="list-style-type: none"> – On a constaté une insuffisance des mécanismes permettant de regrouper, traiter et diffuser l’information concernant la disponibilité de domiciles adaptés (répertoire ou inventaire de logements adaptés) afin d’en permettre une ou plusieurs utilisations subséquentes – L’ensemble de l’information n’est pas toujours disponible ou accessible aux PAIP

Source. Almeida et al. (2017, p. 6)

Tous les participants occupant une ressource, toutes catégories confondues, manifestent un certain mécontentement en ce qui a trait à leur habitation. Ceux habitant dans l’OSBL-H, soit la H5 souffraient du fait qu’aucun service ne leur est offert. Cela nuit à leur participation sociale et devient donc une SH en soi (Fougeyrollas, 2010). De plus, tel que rapporte Bourgoin-Alarie (2021) par rapport à la difficulté de trouver un logement adapté ou adaptable adéquat, les habitants de H5 se plaignaient du fait, que même si leur habitation ait été construite pour les PAIP, le design de ses logements ou la disposition de ses meubles, notamment ceux de la cuisine (tiroirs et armoires) rend les lieux mésadaptés et même non sécuritaires. En revanche, le fait d’avoir la liberté d’agir et de choisir ses

activités, ses horaires ainsi que la personne qui fournira les services d'AVQ ou d'AVD, consistent en des SPS qui leur permettent un certain contrôle sur leur vie et qui va de pair avec leurs goûts et aspirations. Ces critères soulignent l'importance de créer des environnements de vie inclusifs et fonctionnels qui répondent aux besoins variés des résidents et qui mise sur leur autodétermination.

Par conséquent, ceux habitant dans la RA avec services, notamment ceux de la H6 ont signalé plusieurs obstacles qui entravent leur autonomie dont : (1) des horaires fixes préétablis; (2) de la rigidité dans la dispensation des services de soins; et (3) d'imposition des règles. Par contre, ils ont souligné ce qui correspond à une SPS, soit le sentiment de sécurité que procure le fait d'être servi pour les AVQ et les AVD. De plus, recevoir le service d'alimentation est perçu comme une autre SPS qui allège la PAIP et son réseau dans les tâches liées à l'alimentation, comme faire son épicerie ou encore préparer les repas. Il y a lieu de noter que l'alimentation s'avère une dimension souvent nommée dans le cadre de la satisfaction personnelle et psychologique. De plus, la qualité de l'alimentation est étroitement associée à l'appréciation du milieu de vie et au bien-être psychologique (Armstrong & Braedley, 2016; van Hoof et al., 2015). Cependant, tout en valorisant le soutien et la sécurité, les participants ont exprimé leur désir d'avoir une certaine liberté d'action, notamment la possibilité de prendre en charge leurs propres activités, comme la préparation de leurs repas, sans empêchement. Il y a lieu de conclure que la satisfaction et le bien-être des PAIP dépendent largement du sentiment d'intimité, de liberté et d'autonomie.

Par ailleurs, les habitants du H14 semblent avoir un peu plus d'équilibre et plus de satisfaction par rapport au reste des participants. Parmi les satisfactions et les SPS figurent le fait d'avoir : (1) une flexibilité de la part de leur habitation dans la dispensation des soins; (2) des horaires adaptés et personnalisés; (3) de l'aide sporadique si besoin est; et (4) le fait d'habiter une habitation non exclusive, mais qui abrite une multitude de personnes comme des PAIP, des familles monoparentales, des couples ou encore des personnes âgées. Cela met en lumière les priorités et les valeurs des PAIP. Elles soulignent l'importance de la flexibilité des soins, des horaires adaptés, de l'assistance ponctuelle et de la mixité des locataires dans la satisfaction des besoins résidentiels. Ces éléments montrent que ces individus recherchent non seulement un logement fonctionnel, mais aussi un environnement qui favorise le bien-être, l'adaptabilité et la diversité sociale.

Cependant, le fait d'être localisé loin de son réseau familial et amical, des activités et des centres d'intérêts, se dresse tel un grand empêchement à la participation sociale et est un facteur de risque au découragement et à l'isolement. Il s'avère que vivre dans un logement mal adapté mais à proximité de leur réseau, versus un logement adapté répondant à leurs besoins généraux mais éloigné de leur réseau, finira par l'emporter. En d'autres termes, la proximité familiale peut primer sur le confort ou les bonnes habitudes de vie. Le Tableau 7 fait état des facteurs de risque et de protection répertoriés dans les différentes habitations.

Tableau 7*Attributs situationnels, facteurs de risque et de protection*

Attributs	H5	H6	H14
Obstacles/ SH	<ul style="list-style-type: none"> - L'adaptabilité du logement ne répond pas tout à fait aux besoins des PAIP - Logement catégorisé pour PAI - Difficulté de trouver ses ressources d'aide - Loin des centres d'intérêt - Transport en commun inadéquat - Logement pour une personne - Accessibilité environnante défaillante aidants (épicerie et transport) 	Restriction en termes de : <ul style="list-style-type: none"> - Rigidité des horaires - Intimité diluée - Moins de vie privée - Restrictions (sécurité incendie) - Règles de vie (ne pas pouvoir recevoir de la visite spontanément) - Impossibilité de choisir ses intervenants - Logements uniquement pour PAIP - Logements pour une personne 	<ul style="list-style-type: none"> - Impossibilité de choisir ses intervenants - Loin des centres d'intérêt - Loin des proches aidants - Logement pour une personne - Accessibilité environnante défaillante - Possibilité de dépendre de ses proches aidants pour l'épicerie et autres emplettes sociale (loisirs, déplacements)
Facilitateurs/ SPS	<ul style="list-style-type: none"> - Limitation dans la participation sociale (loisirs, déplacements) - Risque d'isolement et de retrait social Recevoir des soins adaptés à son horaire - Plus de liberté dans l'organisation de son temps et service - Plus de liberté de choisir les aides familiales 	<ul style="list-style-type: none"> - Disponibilité des repas - Dispensation des services de soins - Près des centres d'intérêt - Locataires engagés dans leur ressource 	<ul style="list-style-type: none"> - Risque d'isolement Dispensation des soins - Plus de contrôle sur sa vie - Plus d'intimité - Liberté de choisir ses horaires selon ses besoins quotidiens - Mixité des locataires - Locataires engagés dans leur ressource

Tableau 7*Attributs situationnels, facteurs de risque et de protection (suite)*

Attributs	H5	H6	H14
Facteurs de protection	<ul style="list-style-type: none"> – Sentiment d’appropriation du chez soi – Autodétermination 	<ul style="list-style-type: none"> – Moins de stress – Sentiment de sécurité – Bris d’isolement – Socialisation – Locataires siègent sur le conseil d’administration – Sentiment d’appartenance 	<ul style="list-style-type: none"> – Moins de stress – Sentiment de sécurité – Sentiment de contrôle – Sentiment d’appartenance
Facteurs de risque		<ul style="list-style-type: none"> – Sentiment d’être restreint – Limitation à l’autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> – Limitation dans la participation

Par ailleurs, qu’il s’agisse des horaires rigides, de l’inadaptation des lieux, ou encore de la distanciation avec son réseau familial, ces obstacles présentent des facteurs de risque qui touchent la détérioration de la santé psychologique et représentent un frein à l’autonomie. Plusieurs propos des participants confirment ce qui a été avancé dans la recension des écrits, comme le désir et le besoin des PAIP d’avoir un milieu où flexibilité et adaptabilité ont lieu pour mieux répondre à leurs besoins. À titre d’exemple, la Protectrice du citoyen a rapporté que certains établissements encadrent les services par un horaire fixe tel que par le fait de chronométrer le temps lorsque des soins sont prodigués à l’usager, ce qui est une pratique incohérente en soi, par rapport à la mission principale des lieux voulant initialement prendre soin des usagers (Protecteur du citoyen, 2019). De surcroît, certains établissements pour PAIP ont fait l’objet de critique après qu’un préposé ait laissé une PAIP sur le siège de la toilette pendant de longues heures, n’ayant pas le temps nécessaire pour s’occuper de l’ensemble des usagers (Gentile, 2017).

Toutefois, il y a lieu de noter que peu de recherches empiriques ont étudié les RA accueillant des PAIP. Celle de Saillant et B-Dandurand (2011) a révélé que, comparativement aux milieux institutionnels comme les CHSLD, ces ressources sont des facteurs de protection et figurent aussi parmi les SPS, car elles se distinguent essentiellement par des valeurs qui encouragent la responsabilisation et l'autonomie de leurs usagers des services. La présente étude corrobore cette affirmation avec réserve. En effet, H6 encourage ses locataires à la participation sociale en l'imposant comme une règle de vie, ce qui est constructif en soi et peut en effet jouer le rôle de facteur de protection. Cette initiative incite les locataires à sortir de leur logement au moins trois fois par semaine tel qu'exigé. Cependant, la notion d'imposition ou d'obligation, s'oppose au libre choix et à l'autonomie, et peut jouer le rôle d'obstacle à l'autodétermination; d'où la nuance à faire avec l'étude de Saillant et B-Dandurand. De plus, ces chercheurs mentionnent que les usagers des RA ne sont pas réduits à la somme de leurs incapacités ou de leurs maladies et conservent leur dignité et leurs capacités morales. Ainsi, ils insistent sur le fait que cette approche devrait être la norme et que toutes les ressources devraient être axées sur la promotion de l'autonomie et de la participation sociale des PAIP plutôt que sur un modèle de prise en charge passive. Quoique cette proposition converge avec l'opinion des PAIP, une petite nuance s'impose pour éviter la généralisation. À cet égard, il y a lieu de rappeler la mauvaise expérience partagée par S1 lors de son séjour dans une RA qui met en exergue l'existence des variations dans les expériences vécues dans ces établissements. Il n'en demeure pas moins, que cette étude met en lumière la préférence unanime des PAIP à vivre dans une habitation ou un microclimat comme les RA par rapport à une institution

d'hébergement, ce qui corrobore les recherches de Norman et Parker (1990), qui concluent que malgré les différences de leurs services, les ressources d'habitation adaptées consistent, d'une certaine manière, en un facteur de protection au niveau d'autonomisation, contrairement au fait de résider dans un CHSLD. En effet, face à la rareté d'habitation et de ressources, les PAIP aboutissent souvent dans les CHSLD. Dans son mémoire sur le *mandat d'initiative sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, Murchison (2014) déplorait le fait que près de 3600 PAIP se trouvent dans ces établissements, dont 51 sont âgées de moins de 25 ans. À la même période, soit en 2014, 285 PAIP âgées de moins de 64 ans avaient besoin de services et par manque de ressources elles se voyaient obliger de s'inscrire sur les listes d'attente des CHSLD. De plus, Imrie et Kumar (1998) appuient les propos de Murchison et des participants, en soulignant que ce type d'institution conduit les jeunes PAIP à l'exclusion sociale; ce qui consiste en soi en une SH. Les récits des participants confirment les propos de ces chercheurs. En effet, certaines PAIP ont fait la comparaison entre la dynamique globale des gens, avant et après leur intégration au CHSLD. En post-intégration ils étaient moins engagés, désintéressés, sédentaires et démotivés. Cela s'explique entre autres, par la rigidité des horaires et le fait que le personnel du CHSLD est débordé, manquant ainsi du temps pour stimuler, aider ou maintenir l'autonomie des PAIP relativement à leurs habitudes de vie (Drouin, 2019; Papillon et al., 2021). Par exemple, même si une PAIP doit se nourrir seule afin d'améliorer sa dextérité, sa motricité fine et le renforcement des muscles de son bras, elle se fait nourrir par les préposés, puisqu'ils doivent respecter un horaire et un emploi du temps chargé. Cette prise en charge est traitée

par Fougeyrollas comme étant : « une tendance persistante à la gériatrisation médico-centrée de l'évaluation et de la prise en charge du handicap » (Fougeyrollas et al., 2021, p. 1). Force est de constater que les jeunes PAIP en quête d'autonomie comportementale se trouvent dans ces endroits destinés à une clientèle en perte d'autonomie et cela affecte leurs habiletés et leur développement (Aronson, 2002; Heywood, 2005; Imrie, 2004; Twigg, 1999) et leur indépendance des PAIP (Imrie, 2004; Twigg, 1999), d'autant plus que les notions de sentiment d'appartenance, de besoin de s'appropriation et d'identification à l'espace occupé à titre d'un chez soi, ne sont pas comblées (de Lagausie & Sudres, 2018; Eigner, 2010). Cette situation, tout comme l'inactivité et la démotivation, contribuent à la détresse psychologique et peuvent entraîner des idées suicidaires, comme partagé par certains participants. Or, pour éviter prématurément les CHSLD, plusieurs PAIP suggèrent d'avoir des habitations qui incluent des services paramédicaux tels que l'ergothérapie ou l'infirmerie, afin de prolonger le séjour des locataires au-delà de leurs 65 ans ou d'éviter le transfert au CHSLD dans le cas où leur état de santé se détériore et nécessite des soins supplémentaires.

Outre les habitations adaptées, l'étude met en lumière la problématique relative au logement autonome qui ne semble pas être une option privilégiée pour les PAIP compte tenu des obstacles qui s'imposent comme : (1) la pénurie de logements; (2) l'inaccessibilité architecturale; (3) le prix de loyer élevé; et (4) les ressources financières limitées pour adapter le logement à ses besoins. Cette situation ne va pas en s'améliorant, comme l'affirment Hurteau (2019) et Bendaoud (2010), puisque le taux d'inoccupation des

logements est en continuelle baisse (SCHL, 2021) et dans de telles circonstances, l'offre prévaut sur la demande et la hausse des prix des loyers séduit davantage les propriétaires. Comme avancé par l'OPHQ (2021), le droit à un niveau de vie décent, inscrit au chapitre des droits économiques et sociaux de l'article 45 de la Charte des droits de liberté de la personne, renvoie implicitement au droit à un logement convenable à un prix raisonnable, s'appuyant sur le fait qu'un logement constitue la part la plus importante des budgets familiaux (Garon, 1997). Force est de constater qu'à cet égard, la Charte est sur un terrain glissant qui ne garantit pas le traitement à l'égalité. Ainsi bénéficiaire d'un logement décent dans un contexte de pauvreté ou permettre une accessibilité à un logement non adapté font fi de l'article 45, qui en principe devrait traiter de tels cas sous l'angle de la discrimination (Bendaoud, 2010; Garon, 1997; Samson, 2008). De plus, le refus des propriétaires à louer à une PAIP consiste en un obstacle de taille. D'ailleurs, en 2020, la CDPDJ a indiqué que 35 % des dossiers qu'elle a reçus concernaient une situation alléguée de discrimination pour cause de handicap et 8 % parmi eux étaient en matière de logement. Cela consiste donc en une double SH qui limite le choix des PAIP dans les logements qui s'offrent à elles, en plus d'entraîner un facteur de risque à leur stigmatisation en les limitant à des endroits spécifiques qui peuvent les accueillir.

En somme, les logements autonomes ne sont pas accessibles, et une PAIP va préférer déménager de la maison familiale pour résider dans un endroit dit adapté, question de gagner en intimité et en indépendance. Toutefois, pour préserver sa qualité de participation sociale et son autonomie, elle a tendance à demeurer dans la maison familiale ou dans un

logement non adapté à ses besoins pourvu qu'elle ne se retrouve pas dans un CHSLD (Fougeyrollas, Beauregard et al., 2008). En revanche, s'éloigner de son réseau représente un déracinement difficile à vivre, où la résilience laisse entrevoir la possibilité de résider dans un CHSLD.

Facteurs personnels

L'un des facilitateurs dans les habitations avec services est le fait de recevoir de l'aide relative aux AVQ et AVD. Ainsi, les habitations avec services semblent être une formule gagnante. Cependant, certains aspects peuvent se dresser tels que des facteurs de risque à l'autonomie des PAIP, comme : (1) les horaires et le nombre d'heures octroyés par le CIUSSS; et (2) l'intimité, les relations avec le milieu et les adaptations aux besoins personnel, qui seront traités dans les prochaines lignes.

Services du CIUSSS

Ce qui ressort de cette étude, c'est la concordance entre le récit des participants et celui de la recension des écrits concernant la gestion des soins par le CIUSSS. Le regroupement régional de *L'Action Handicap Estrie* (2021), avance que les personnes les plus démunies et les plus pénalisées sont celles qui dépendent directement, des soins du personnel du CIUSSS. C'est le cas notamment des PAIP qui habitent dans la maison familiale, un logement autonome ou dans des habitations comme H5, où, faute de trouver une aide humaine, elles doivent compter sur l'aide du CLSC, contrairement à celles habitant dans H6 et H14 où les services sont offerts par les aides familiales et les

gestionnaires qui répartissent les heures en fonction des besoins spécifiques. Or, ce qui est pointer du doigt est relatif à : (1) la divergence des services entre les différents CIUSSS; (2) le roulement du personnel; et (3) l'attribution des heures selon des règles administratives plutôt que selon les besoins réels des usagers (Protecteur du citoyen, 2012, 2015, 2016, 2019; Proulx et al., 2006). Cette situation va à l'encontre de la politique Chez soi : le premier choix, et réduit le soutien à domicile à long terme en encourageant l'institutionnalisation (Baril & Beaulieu, 1989). Cela met donc en lumière l'importance de la coordination et de l'adaptation des services aux besoins réels et la nécessité d'une approche plus personnalisée et flexible dans la prestation des soins afin de garantir le bien-être et la qualité de vie à domicile.

Par ailleurs, selon de Lagausie et Sudres (2018), l'une des fonctions principales du chez soi est l'intimité qui se concrétise par le lâcher-prise qui invite à l'abandon et au sentiment de sécurité loin des regards de la sphère sociale. Il convient de noter que la notion de vie privée est importante chez les jeunes PAIP, ce qui n'est pas toujours le cas chez la majorité des participants plus âgés, chez qui elle peut être moins marquée. Or, si le chez soi consiste à se retrouver en vase clos au moment désiré, le partage de certaines PAIP concorde avec les constats de Morin (2007) et de Leloup (2007), par rapport au manque d'intimité. Ainsi, le microclimat que certaines ressources offrent aux PAIP, comme la H6, et la dynamique de travail, des intervenants qui sont constamment présents, diluent ce sentiment d'intimité. Pour les plus âgées des PAIP, avoir les intervenants chez soi plusieurs fois par jour est une occasion de socialisation et de partage. Par contre, pour

les plus jeunes, elle consiste en une entrave à la vie privée, une dynamique qui ressemble à ce que certaines désignent d'intrusion et y voient un comparatif à la vie familiale où la présence quasi-continue de leurs parents s'opposait à leur besoin profond d'intimité (Betz & Redcay, 2002). Cette divergence souligne la nécessité d'adopter une approche individualisée en tenant compte entre autres des caractéristiques et de l'âge de la clientèle. Gagnon et Saillant (2000) spécifient qu'un respect entre préposé et client doit avoir lieu. Il ne se concrétise pas seulement dans les attitudes, mais également par les pratiques d'ouverture qui prend en compte la civilité soit le savoir-être qui permet à un « étranger » de rentrer à pas feutrés dans le privé du client, en l'occurrence la PAIP. Lorsque le niveau de confiance est suffisant, on parle donc d'un certain approfondissement dans les relations aidant-aidé, qui permet aux PAIP d'assister à une double intimité.

Relations interpersonnelles

Quoiqu'ils ne puissent choisir leurs intervenants, neuf des PAIP habitant une ressource avec services disent que leur relation avec eux est relativement convenable. La présence des intervenants joue le rôle de facteurs de protection à l'égard du sentiment de sécurité et l'obtention des services de base. En outre, pour les PAIP de H5, recruter des intervenants pour se faire aider peut constituer en SH qui engendrent le découragement. C'est le cas lorsque faute de ressource stable, elles sont confrontées à des difficultés, notamment au découragement induit par la nécessité de faire appel à plusieurs intervenants simultanément, aggravant ainsi la gestion des horaires et des ressources, et compromettant le bien-être et l'intimité (Normand, 2020). Cette situation est encore plus préoccupante

lorsqu'il y a une pénurie de main-d'œuvre, où de nombreuses aides familiales quittent leur emploi pour occuper des postes mieux rémunérés, laissant derrière elles des PAIP sans services. C'était le cas, par exemple, lors de la pandémie de la COVID-19 lorsque le gouvernement a émis des augmentations salariales aux préposés du CHSLD (Agence QMI, 2021; Normand, 2020). En 2021, une aide familiale pouvait avoir 18,50 \$/heure (CIUSSS de la Capitale nationale, 2021; CIUSSS de la Mauricie et du centre du Québec, 2021), alors que pour un préposé au CHSLD, ce taux était de 21 \$/heure et pouvait atteindre 26 \$/heure en 2022 (Bordeleau, 2021). Il va sans dire que le taux horaire des intervenants recrutés par les PAIP est déterminé par le CIUSSS, ce qui souligne la nécessité d'une révision des politiques salariales pour garantir une rémunération équitable et un accès adéquat aux services offerts aux PAIP.

En revanche, les PAIP qui occupent une ressource avec services vivent également des insatisfactions par rapport aux intervenants notamment en cas de manque d'affinité avec ces derniers ou lorsqu'elles se sentent infantilisées ou que leurs besoins ne sont pas comblés. Pour Peintre et al. (2017), toute relation doit se construire telle qu'un apprivoisement mutuel, qui permet de reconnaître l'autre dans son savoir-faire et ses potentialités, dans une approche positive et personnalisée qui évite à ce que l'aidé se sente méprisé ou non respecté. Or, des efforts continuels doivent être adoptés, de part et d'autre, surtout dans une petite communauté, afin de préserver un climat sain et de créer un lien d'appartenance entre les parties (Appleyard, 1979). D'ailleurs, pour plusieurs chercheurs (Tajfel, 1981; Tajfel & Turner, 1986), les liens d'appartenance ne se limitent pas au

logement et au voisinage, mais prennent également leur signification dans l'attachement au quartier habité et à ses rues, qui peuvent renvoyer à un sanctuaire où il est bon d'y vivre. Ce que témoigne le refus de nombreux participants de déménager dans une résidence mieux adaptée à leurs besoins, de peur de s'éloigner de leur réseau familial et amical. Armstrong et Braedley (2016) rapportent qu'il y a une tendance générale qui invite les nouveaux développements comme celles des ressources d'habitation à s'installer dans les banlieues. Cette préférence serait due aux meilleures conditions rencontrées dans les banlieues comparativement aux villes, comme la taille des terrains et les prix abordables. Cependant, malgré les aménagements favorables à l'accessibilité et au bien-être dans ces habitats, les résidents peuvent souvent rencontrer des difficultés pour se déplacer en raison de moyens de transport limités, ainsi que pour accéder aux services et aux centres d'intérêt (restaurant, cinéma, activités). Outre les commodités, demeurer en retrait de son réseau familial ou social relève d'un déracinement qui se soustrait du bien-être psychologique et se répercute sur les autres domaines de la vie de l'individu (Bourgoin-Alarie, 2021; Lefebvre et al., 2008; van Hoof et al., 2015). Or, cette partie intégrante de l'identité de chaque être, explique pourquoi un tel déracinement peut être à tout le moins déstabilisant. Cela explique également pourquoi certaines PAIP se déplacent souvent chez les leurs, malgré les inconvénients que le transport impose, et pour briser le sentiment de solitude, à défaut de quoi elles utilisent la télécommunication et les médias sociaux comme solution de rechange. D'ailleurs, après deux ans de résistance, l'une des PAIP qui tenait à rester dans sa ressource s'est résignée à être hébergée dans un CHSLD pour s'approcher de ses parents. Néanmoins, partant de la maison familiale, jusqu'au déménagement de la PAIP

dans une habitation, le réseau familial est l'une des pierres angulaires qui mérite d'être pleinement pris en considération.

Réseau familial

Tel qu'avancé par Tétreault et al. (2012), il est pertinent d'explorer les enjeux de la conciliation travail-famille des proches aidants et de leur apporter le soutien nécessaire si leur enfant, rendu à l'âge adulte, soit à 21 ans, décide de rester encore avec eux le temps qu'il trouve l'habitat qui lui convient. Les participants rapportent que ce choix engage davantage les parents, qui se retrouvent, tout comme eux, avec des coupures financières et un soutien réduit de la part du CLSC (Protecteur du citoyen, 2016), ce qui entraîne souvent une détresse psychologique (Mullins et al., 2002). Cette situation consiste donc en un facteur de risque à l'épuisement physique et psychologique (Fougeyrollas, Beauregard et al., 2008; Protecteur du citoyen, 2012) et à l'isolement social (Bristol & Schopler, 1983; Duvdevany, 2001). Par ailleurs, l'analyse des résultats révèlent que les proches aidants jouent un rôle crucial en tant que ressource principale en matière de soutien, ce qui confirme les conclusions de Piérart et al. (2014). Ce soutien s'exprime également sur le plan financier, comme lorsqu'ils pallient les dépenses liées au transport, aux achats d'équipements adaptés aux incapacités, ou encore aux courses et au soutien pour les AVD et AVQ. D'ailleurs, Proulx et al. (2006) ont souligné les efforts des proches aidants et leur rôle de facteur de protection, d'autant plus qu'ils sont démunis et doivent concilier leurs occupations et le soutien qu'ils doivent octroyer à leur « enfant ». En conclusion, il est impératif de prendre en compte le rôle crucial des proches aidants dans

la société et de leur fournir le soutien nécessaire pour les aider à remplir cette fonction essentielle.

Outre les habitations, les PAIP ont rapporté à maintes reprises le mot « choix ». Par exemple : « je n'ai pas le choix », « c'est le seul choix », « ce n'est pas mon choix », « ce que j'ai choisi parmi les choix... ». L'un des domaines où ce mot se retrouvait est en lien avec le choix de carrière. Plusieurs PAIP rapportent qu'elles avaient à faire le choix d'étudier selon les domaines dits accessibles et non selon ce qu'elles aimeraient réellement effectuer comme profession. Malgré cela, plusieurs ont dû se heurter à une réalité qui a freiné leur projet d'avenir comme le témoignent les prochaines lignes.

Éducation et emploi

La Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Gouvernement du Québec, 2023b) ne semble pas être appliquée et respectée. Les expériences des PAIP peuvent être différentes selon le milieu scolaire. Elles rapportent que quoique minimalement accessibles architecturalement et en termes de services, ces établissements constituent en une SPS qui encouragent l'inclusivité. À cet égard, tous pourraient se réjouir du progrès de l'accessibilité scolaire, puisque le passé en témoigne du contraire. Par exemple, en 2008, Fougeyrollas, Beauregard et al. (2008) rapportaient ce qui suit : « sur le plan de l'éducation, des abandons de cours ou des échecs, un rendement scolaire diminué ou un retard dans le cheminement scolaire sont directement reliés à l'inaccessibilité [des

services] » (Fougeyrollas, Beauregard et al., 2008, p. 106). Au contraire, la recension des écrits témoigne de l'augmentation du nombre des PAIP dans les institutions scolaires (Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap, 2018). En effet, la majorité des répondants à la recherche avait suivi des études collégiales ou universitaires dans le but d'occuper ultérieurement un emploi. Par ailleurs, ce qui ressort de l'expérience des PAIP dans le cadre des études, c'est la SH associée au stage, puisque comme rapporté par Louvet et Rohmer (2010), l'image des PAIP dans le cadre professionnel se résume souvent à ce qu'elles sont moins. De plus, les recherches d'Anderson et al. (2015) révèlent qu'elles sont souvent perçues comme étant des êtres fragiles, qui manquent d'autonomie et qui sont « non rentables ». Grenier et al. (2015) avancent que la discrimination envers elles se fait souvent par l'étiquetage préalable à leurs différences et aux caractéristiques tant individuelles que groupales générales. Cela va de pair avec les préjugés, les stéréotypes et le capacitisme qui sont mis de l'avant, souvent par ignorance, et du simple fait qu'elles s'éloignent de la « normalité » (Bellemare, 2018; Laberon, 2014). Bien que le thème ne soit pas exploré en profondeur dans le cadre de cette étude, les propos des PAIP convergent avec ce que ces chercheurs avancent. Ce type d'attitudes professionnelles à l'égard des PAIP relève de ce que certains chercheurs ont qualifié par le néologisme « handicapisme », soit un système ayant des représentations d'inégalités et de supériorité des « valides » (Le Capitaine, 2016). La stigmatisation et les préjugés dans le milieu professionnel les marginalisent et nuisent à leur estime de soi et à leurs habiletés sociales, tout en consistant en un facteur de risque à l'exclusion professionnelle (Bouchard, 1995; Fabian et al., 1998; Wehman, 2003).

Nonobstant la mauvaise tournure que prend l'employabilité générale des PAIP, sur une note plus positive, il est possible de se réjouir des percées en emploi que certaines PAIP ont réussi à faire. Parmi les 13 PAIP participant à cette recherche, une a fondé un organisme dans le but de briser l'isolement des jeunes ayant de 18 à 30 ans. Elle est très active dans la communauté à titre de membre de conseil d'administration de plusieurs organisations et occupe un emploi à temps partiel. Plusieurs PAIP sont actives dans la société, mais faisant partie d'une minorité, elles se font moins entendre. Il en ressort que plusieurs personnes de cette minorité, même si elles occupent un emploi, reconnaissent que la société n'est pas adaptée ni ouverte à l'employabilité de la différence et se considèrent privilégiées d'être en emploi, comme avancé lors d'un échange télévisé avec des PAIP (Zappa, 2022). Le travail étant un droit et non pas une occasion d'affaires, l'exclusion est donc de l'ordre de la discrimination directe (Beauregard, 2020).

Outre le refus de stage et d'emploi, d'autres SH se dressent comme celles liées au transport. Ce que les écrits ne rapportent pas est le poids de certaines règles administratives imposées à la PAIP étudiant hors de sa région. Pour pouvoir assister à ses cours, elle doit prendre le transport adapté quotidiennement et faire une demande afin de se rendre hors de son territoire sans frais. Or, à chaque trimestre d'études, la PAIP doit renouveler sa demande de transport en envoyant les mêmes documents, soit les documents scolaires, médicaux, formulaires et pièces officielles, ce qui lui demande des efforts supplémentaires et alourdit sa tâche.

Transport

L'OPHQ (2017a) avance que le moyen de transport le plus utilisé par les PAIP est l'automobile, viendra ensuite le transport en commun qui est surtout utilisé par les jeunes âgées de 15 à 34 ans tandis que le transport adapté n'est utilisé que par 8 % des PAIP. En revanche, la présente recherche révèle que près de la moitié des participants utilisent le transport adapté. En effet, tout comme exprimé par les participants, pour Saunier (2020), ce type de transport est : « un carcan qui enlève toute spontanéité aux déplacements des usagers et limite leur participation à la vie de la communauté » (p. 1). Dans son mémoire, un regroupement d'organismes défendant le droit des PAI avance que : « le transport adapté est dysfonctionnel dans de nombreuses localités du Québec... lorsque l'offre de transport adapté fait défaut, c'est l'égalité des chances qui est compromise, c'est la Charte qui est bafouée » (p. 1). Ces organismes appuient les propos des PAIP en soulignant la dégradation des services à travers, entre autres, les annulations fréquentes de déplacements, la réduction des plages d'horaire et le manque de véhicules de transport. Outre le transport adapté, il y a lieu de mentionner qu'en 2010, la Société de transport de Montréal a remporté le prix *American Public Transportation Association*, soit celui du système exceptionnel de transport public en Amérique du Nord. De plus, dans l'étude de Score (2017), sur l'efficacité du transport en commun, elle est même placée comme le deuxième meilleur système de transport en commun au Canada. Bien que le service de transport ait fait sa renommée pour la majorité des citoyens, Pratka (2016), ainsi que des participants de la présente étude en déplorent ses failles, tant aux plans de ses autobus que de ses trains souterrains qui demeurent majoritairement inaccessibles; ce qui les rend

parmi les moins accessibles comparativement aux pays européens et les Villes nord-américaines de plus d'un million d'habitants (Woods, 2016). Cela met en lumière la nécessité d'améliorations significatives pour garantir une véritable inclusion et égalité d'accès.

Responsabilité

Un autre obstacle important à mentionner est celui de l'accessibilité financière se rapportant à la vie quotidienne comme les frais de loyer. Toutes les PAIP bénéficiaient du programme du supplément de loyer qui leur permet de consacrer 25 % de leur revenu au loyer. Néanmoins, la majorité se disait être restreinte financièrement. Elle demeure sur le programme de la solidarité sociale faute de trouver un emploi. En bénéficiant de ce programme, la PAIP se retrouve devant un couteau à double tranchant; d'une part elle reçoit des ressources financières pour subvenir à ses besoins, mais d'autre part, elle est limitée en termes de liberté d'agir face aux possibilités qui s'offrent à elle. Par exemple, occuper un emploi même à temps partiel peut entraîner la perte de tous les avantages dont les plus importants le remboursement des frais médicaux, ce qui risque de la fragiliser davantage. De plus, ce que plusieurs participants ont mentionné, corrobore la revue des écrits qui avance que le fait d'avoir des incapacités engage des frais supplémentaires qui y sont reliés et qui appauvrissent davantage (Fougeyrollas et al., 1999). Ces dépenses déjà présentes chez une proportion importante de ce groupe (Camirand et al., 2010), entraînent fréquemment un glissement progressif vers la pauvreté (Fougeyrollas et al., 1999).

McAll (1995) rapporte que les PAIP sont marquées par des traits culturels particuliers et se retrouvent souvent en dehors des murs de la cité :

Vivant des conséquences directes de la répartition inéquitable de la richesse et de l'exclusion du marché de l'emploi en termes d'accroissement de la population hors-travail et hors citoyenneté (sociologiquement parlant) ... vouées à rester pauvres et marginales, devant sa pauvreté et dans cette action, la société y collabore d'une manière solidaire et collective (p. 91)

Un autre exemple d'appauvrissement se réfère à la vie en couple. Si la PAIP désire habiter avec un conjoint, sa solidarité sociale sera réduite ou coupée. Si ce dernier travaille, elle se retrouve en totale dépendance de lui, car il devient son pourvoyeur et doit subvenir à tous ses besoins financiers. Il s'agit là d'une mesure gouvernementale qui les fragilise tous les deux. D'ailleurs, Fougeryrollas, Beauregard et al. (2008) ont fait le même constat près de 14 ans auparavant, chose qui laisse croire que les développements et les progrès dans ce domaine semblent être limités, mettant en évidence la persistance des défis auxquels sont confrontées les PAIP. De plus, la présente recherche révèle qu'aucune habitation n'offre le droit aux PAIP de s'héberger avec une autre personne, que ce soit entre membres de famille, amis ou encore conjoint. N'étant pas pris en considération par l'État, cette situation se répercute sur toutes décisions subordonnées. C'est le cas, par exemple, du CIUSSS qui refuse de remplacer le lit double d'une participante par un autre de la même grandeur, malgré le fait qu'elle ait mentionné qu'un plus petit lit peut gêner sa vie de couple.

Qui dit vie conjugale, dit aussi la possibilité de parentalité. Toutefois, il ne semble pas y avoir de ressources qui puissent assister les PAIP en cas de besoins relatifs à la

parentalité. Peu de recherches ont traité le sujet. Tout comme avancé par Mercier (2007), il y a une absence des données probantes pour appuyer le dossier des PAIP à cet égard, pour mieux diriger les initiatives, les pistes de réflexion en matière de besoins, des expériences des parents en situation de handicap ainsi que les pistes d'actions qui s'articulent autour de la reconnaissance et de la valorisation de la parentalité et du soutien humain avec l'implication des PAIP dans le processus décisionnel. De plus, certains participants ont identifié le sujet de la parentalité comme source de conflit au sein de leur milieu, spécifiquement au sein de leur famille. Il en ressort que les préjugés et les représentations sociales entravent la reconnaissance et la valorisation de la parentalité pour les PAIP, compromettant ainsi leurs droits fondamentaux.

Plusieurs PAIP ont témoigné le sentiment d'être mises à l'écart sans avoir le droit de participer socialement ou de pouvoir vaquer à des occupations faute d'une accessibilité architecturale défailante.

Accessibilité et concept de visitabilité

En abordant le domaine d'accessibilité générale, il est intéressant de soulever le questionnement de Carmel (2020) sur ce type de discrimination et sur la législation dans laquelle elle pourrait s'inscrire, dans le sens où si le sexisme est non permis et le racisme non plus, pourquoi le capacitisme ou l'inaccessibilité le seraient? L'inaccessibilité physique ou architecturale pose aux PAIP, un premier obstacle à l'habitation, et ce, pour celles habitées ou visitées. En dehors des ressources adaptées, si une PAIP décide

d'habiter un logement autonome, elle doit le faire adapter, en commençant par l'extérieur. En effet, comme rapporté par Giesbrecht et Miller (2017), les participants confirment que l'une des premières adaptations est la pose d'une rampe d'accès. Souvent cette démarche a lieu grâce au programme d'aide d'adaptation à domicile (PAD). Cependant, comme raconté par une participante, le programme couvre une période de cinq ans, et offre un montant limité qui ne permet pas d'adapter toute l'habitation, mais à peine l'extérieur et une pièce du logement. En plus de consister en une SH, il s'agit également d'un facteur de risque à la santé et la sécurité des PAIP qui font le choix d'un logement autonome. Cette situation corrobore les propos mentionnés dans le mémoire de l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AGRIPH) et la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN, 1998) qui révèlent les imperfections du PAD notamment en ce qui a trait aux coûts et aux délais d'attente. Ainsi, ces organismes mentionnent qu'en offrant un budget limité pour l'exécution des travaux, les PAIP ont l'impression que le gouvernement leur demande de faire un choix parmi les besoins essentiels d'une même importance. Par exemple, elles devraient, avec cette restriction budgétaire, choisir entre rendre accessible une salle de bain ou encore acquérir un lève-personne qui leur permettra de se déposer dans un lit (Bourgoin-Alarie, 2021). De plus, l'AGRIPH et la COPHAN (1998) soulignent que les PAIP paient de leurs économies pour combler la différence entre la subvention et les frais réels des travaux, ce qui fragilise encore davantage leur situation financière. Ils ajoutent également que les délais d'attente s'avèrent être un problème de taille. La SHQ fait face au problème des listes d'attente (Almeida et al., 2017).

En outre, le logement minimalement accessible, qui renvoie à la notion de « visitabilité », soit une forme d'accessibilité sans obstacle (Bédard, 2011), ne semble pas être actuel et courant, ce qui est le cas également pour les commerces. Selon la Société logique, au Québec, les principales exigences réglementaires de la RBQ en matière d'accessibilité consistent en des exigences minimales et ne sont pas suffisantes pour répondre aux besoins citoyens vivant des situations de handicap. Pour la Société Logique (2022), le design universel doit être de mise, puisqu'il vise une bonne intégration architecturale ainsi qu'une cohabitation harmonieuse entre usagers avec ou sans incapacités et donc bénéficie à l'ensemble de la population, contrairement aux termes d'accessibilité ou d'adaptation prévues par la Loi qui se limitent aux aménagements spécifiques. Les propos des PAIP convergent avec les constats de Saunier (2020) pour qui les normes architecturales sont désuètes et tardent à garantir un parcours sans obstacle, ce qui corrobore le constat de Saunier pour qui : « la plupart des magasins, bars, restaurants et salles de spectacle sont réservés aux personnes qui se déplacent sur deux jambes et interdits à celles qui se déplacent sur quatre roues » (p. 1).

Ainsi, qui dit inaccessibilité universelle dit également manque d'acceptabilité sociale. Appuyant les propos de Samson (2008), il y a lieu de se questionner sur la différence entre un propriétaire qui refuse à une PAIP l'accès à un logement, et une municipalité qui empêche une PAIP en fauteuil roulant d'utiliser le transport en commun et encore un employeur qui décline une demande d'emploi d'un individu ayant un chien d'assistance. Selon Samson (2008, p. 415), hormis pour l'accès à un logement, il est difficile de prouver

une discrimination dans les autres situations, puisque « À première vue, il n'y en a aucune : tous ont un comportement discriminatoire. Pourtant, dans l'état actuel de la jurisprudence, seul le premier est susceptible d'être trouvé responsable d'une discrimination illicite ».

La discrimination, les préjugés sociaux et le manque de considération sont trois autres aspects qui ressortent de la présente recherche et qui nuisent à la santé mentale des PAIP.

Fougeyrollas (2020) rapporte que les écrits tendent à dire que :

L'invisibilité, le maintien d'institutions ou filières spécialisées nourrissent les préjugés, l'ignorance, les craintes imaginaires, les dénis des droits et la discrimination manifeste ou plus fréquemment la discrimination interpersonnelle plus subtile et non avouée. (p. 10)

Il en ressort que l'inaccessibilité est une SH de taille qui pénalise les PAIP, ce qui pour Appleyard (1979) va au-delà de l'inaccessibilité architecturale, mais atteint les PAIP dans toute leur dimension humaine. En effet, comme la Société Logique (2012) conclut :

Les obstacles à l'inclusion des personnes ayant des limitations fonctionnelles ne sont pas uniquement architecturaux... Tristesse et consternation. Consternation pour le manque de résultats concrets, d'initiatives pourtant louables... Surprise? Non. Compte tenu de la lenteur à s'attaquer à un problème encore considéré comme marginal par ceux qui ont la possibilité d'agir. (p. 1)

Or, bien que les droits des PAIP ont été reconnus légalement sur les plans national et international, la majorité d'elles soutient que le chemin à parcourir pour bénéficier de la pleine reconnaissance et l'exécution de ses droits demeure long et ardu se mêlant tantôt aux injustices et tantôt à la discrimination (Grenier, 2020).

Caractéristiques personnelles

En plus de nommer la marginalisation, les participants rapportent qu'ils ont souvent l'impression de susciter à la fois un malaise social et un sentiment de pitié. Ces dires vont de pair avec Laberon (2014) qui avance que les incapacités inspirent la sympathie, la charité et les associations de bienfaisance, ce qui n'a pas sa raison d'être. Cette situation constitue un facteur de risque à l'estime de soi, la confiance et la motivation de prendre part à la société. A contrario, cela indignera plusieurs d'entre eux ce qui enclenchera un parcours du combattant, soit celui pour faire valoir ses droits : droits d'exister au même titre que tout autre humain, droit à la reconnaissance, droit à l'égalité des chances et à la pleine participation sociale.

Selon les participants, la stigmatisation est perçue dans tous les domaines d'activités, alors qu'eux cherchent à combler des besoins fondamentaux, comme le désir d'être aimés et de fonder une famille. Mercier (2007) a mis en lumière des situations qui nourrissent les tabous auxquels font face les PAIP comme le fait de vivre avec un corps qui ne suit pas la norme, perdre ses capacités sexuelles, se sentir rejeté par la société et, finalement, faire le deuil d'une vie familiale. Ce sont tous des aspects qui ont été confirmés par les participants. Mercier montre également que ceux qui ont été capables de dépasser ces tabous ont pu dépasser les SH. Si, pour les uns, se battre est une question de survie, pour d'autres participants, l'abandon, la résilience et la renonciation sont des chemins plus « économiques » sur le plan psychologique. Quoique la majorité des participants disent s'être battus pour avoir des services, ils finissent par baisser les bras faute de soutien et de

considération de la part du gouvernement et de la société en général. Cependant, les jeunes PAIP rencontrées, du moins pour la majorité, semblent avoir la flamme de la revendication et sont prêtes à contribuer à l'amélioration de la société si elles ont l'appui nécessaire pour le faire.

Participation sociale

La recherche tend à montrer que les préjugés sociaux, la discrimination, l'inaccessibilité aux services, celle architecturale et financière, affectent inévitablement la participation sociale des PAIP. Comme le décrit Fougeyrollas (2018), la participation sociale est étroitement liée à la construction identitaire singulière et le vrai handicap à cet égard est : « l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (p. 4). Or, qui dit obstacle, inaccessibilité, discrimination et préjugé, dit aussi SH et empêchement à la participation sociale. Il y a lieu de noter qu'en raison de ce qui précède, la Convention internationale des droits des personnes handicapées (ONU, 2006) n'est pas respectée, ce qui va à l'encontre de sa mission qui se veut de protéger et d'assurer la liberté, l'indépendance ainsi que le droit des PAIP à l'égalité des chances.

En somme, cette recherche avait pour but de cerner les obstacles et les facilitateurs en vue de la participation sociale des jeunes PAIP. Il en résulte que les principaux obstacles sont : (1) les manques de ressources, d'information, de choix en habitation et les

listes d'attente dans les habitations adaptées qui nuisent à la liberté des PAIP et contribuent à leur exclusion sociale; (2) l'inadaptation des lieux à une jeune PAIP, l'interdiction de cohabitation et l'exclusivité des habitations à une population unique; (3) un horaire de service rigide et préétabli (notamment en regard du transport, des repas, ou du soutien d'AVD et AVQ, un logement inadapté et le sentiment de manquer d'intimité qui tous enfreignent le sentiment de bien-être chez soi; et (4) l'inaccessibilité physique des lieux, des services sociaux et de l'égalité des chances, comme celle d'avoir la possibilité de travailler ou de se faire traiter avec respect et dignité sans discrimination et préjugés.

Par ailleurs, les principaux facilitateurs sont : (1) d'avoir une variété de choix allant par exemple, des habitations adaptables à des ressources avec services, ou encore à des formules hybrides, pour encourager l'autonomie comportementale chez les PAIP et leur donner le sentiment d'avoir le contrôle, soit celui d'assumer leurs choix et non pas de les subir; (2) d'avoir accès à l'information et à des habitations qui répondent à leurs besoins de base; (3) d'avoir un milieu de vie à proximité des centres d'intérêt favorisant le concept de visitabilité tant dans le résidentiel que dans le commercial, est mis de l'avant; (4) d'avoir des services d'aide à domicile 24h pour les AVQ et les AVD par l'intermédiaire d'une intervenante ou d'un proche aidant sans ce que ce dernier ne soit pénalisé financièrement et psychologiquement; et (5) d'avoir la possibilité de recevoir chez soi les soins paramédicaux, pour retarder au maximum le déménagement à un centre hospitalier lorsque la santé se détériore.

Réflexions et pistes d'action

Cette recherche a présenté le portrait actuel des jeunes PAIP vivant dans des ressources d'habitation, dans le but de connaître ce qui se dresse à elles comme SH et SPS ainsi que leur vision d'une habitation idéale. Les prochaines lignes présentent des réflexions et des pistes d'actions qui font le pont entre ce que les PAIP ont suggéré, ce que les écrits proposent, notamment ceux relatifs aux défenseurs des droits des PAI et finalement ce que la chercheuse a pu faire ressortir d'un remue-méninge visant l'amélioration du système. L'information sera organisée sous trois volets : (1) l'habitation idéale; (2) la participation sociale; (3) l'accessibilité; et (4) le système social et les aspects personnels.

Habitation idéale

Pour les PAIP, une habitation idéale est celle qui va de pair avec un ensemble de facteurs qui fait de ce milieu ce que représente le « chez soi ». Or, tout comme appuyé par plusieurs chercheurs (Appleyard, 1979; Caouette et al., 2018; Gaviria, 2012), plus qu'une structure architecturale ou un milieu pour vaquer à ses habitudes de vie, le chez soi est une expérience globale (Ulivucci, 2008) où l'importance de l'intimité (Leloup, 2007; Morin, 2007) de l'autonomie et de la socialisation ont lieu. Elle doit avoir été choisie en lien avec sa proximité des centres d'intérêt pour faciliter le déplacement personnel et professionnel? et celui du réseau familial et amical pour entretenir les liens significatifs. D'ailleurs certains chercheurs comme Cannuscio et al. (2003) avancent que les milieux de vie les plus prometteurs doivent coexister dans les quartiers où se trouvent des écoles,

des centres communautaires, des entreprises, des commerces et des parcs pour éviter l'isolement des PAIP du reste de la société.

Plusieurs pistes d'actions peuvent être envisagées pour améliorer le portrait des PAIP au Québec en lien avec l'offre de demande d'habitation actuelle. Il en ressort que le propriétaire du système (Checkland, 1981) soit celui qui détient le pouvoir de changer les sous-systèmes, est le gouvernement. À cet effet, il doit, à travers ses programmes, lois et règlements, rectifier le tir des jeunes PAIP pour rendre l'application des lois et politiques efficaces afin de respecter la Convention internationale visant les droits des PAIP et de promouvoir leurs libertés, leur indépendance ainsi que leur droit à l'égalité au même titre que leurs concitoyens (ONU, 2006).

Considérant le fait que « le droit au logement est aussi le droit de le choisir » (Leduc et al., 2015, p. 44), il faut offrir le choix aux PAIP en termes d'hébergement, revoir les services existants et veiller à faire respecter la *Loi sur la stratégie nationale sur le logement*. Or, il y a lieu de se demander si la Loi est une réforme ou une injonction? la réponse au droit des PAIP devrait être celle d'être en mesure de trouver un logement convenable, abordable, adapté et accessible. De plus, il y a lieu de proposer les pistes suivantes :

- *Diversifier le type d'hébergement et améliorer la qualité des services*. Les propos de Boucher et al. (2018) en résumant l'essentiel :

Des mesures appropriées doivent être entreprises pour permettre aux PAIP la pleine jouissance de leur droit tel qu'avoir la possibilité de

choisir, sur une base égalitaire avec les autres, leur lieu de résidence et avec qui elles vont vivre, sans les contraindre à vivre dans un milieu de vie particulier (p. 18)

- *Éviter la ségrégation.* Saunier (2020) avance que les PAIP subissent une ségrégation spatiale et sociale, que leur liberté et leur autonomie comportementale sont : « compromises par des politiques publiques et des pratiques institutionnelles qui perpétuent un monde truffé de barrières handicapantes » (p. 1). Les PAIP sont des individus faisant partie d'une société qui doit les inclure dans tous les domaines de la vie. La majorité d'entre elles, revendique les formules d'habitation exclusives et exige la mixité. D'ailleurs, Armstrong et Braedley (2016) rappellent que la qualité de l'environnement et la dimension communautaire ont leur importance dans un milieu inclusif, ce qui se résume à mentionner qu'une ressource optimale abrite différentes clientèles et est entourée d'organisations de toutes sortes telles qu'un jardin d'enfants, une école ou des commerces.
- *Augmenter l'aide financière relative au développement des ressources pour jeunes PAIP.* Les jeunes risquent souvent de se retrouver au sein des CHSLD, alors que les autres types de ressources, soit celles qui sont non institutionnelles coûtent moins cher au gouvernement (OPHQ, 2017b) et demeurent sous-exploitées, bien qu'elles conviennent mieux à la clientèle en question. Tout comme avancé par Armstrong et Braedley (2016), les ressources à petite échelle contribuent davantage à un meilleur climat et au sentiment d'être chez soi, contrairement aux plus grandes institutions qui ressemblent davantage aux hôpitaux. Or, en attendant

l'innovation en termes d'hébergement, il vaut mieux bonifier l'offre d'habitation pour jeunes.

- *Élargir l'étendue du PSL.* Comme avancé par Morin et al. (2009), le programme des logements sociaux demeure insuffisant, tout comme celui du Supplément de loyer qui comporte des défaillances qui doivent être révisées (CMM, 2021; Proulx et al., 2006). En augmentant l'étendue du PSL, cela bonifiera les possibilités d'habitation pour les PAIP et les aidera financièrement.
- *Augmenter les budgets des adaptations à domicile.* Tout comme Proulx et al. (2006) le suggèrent, la SHQ doit bonifier ses offres relatives au programme d'adaptation à domicile et augmenter ses enveloppes budgétaires, à défaut de quoi, de tels manquements contribuent à la fragilisation et à l'accélération de la pauvreté (Dumais & Archambault, 2018), en plus d'augmenter les risques d'incidents à domicile et les problèmes de santé mentale (Paugam, 2020).
- *Augmenter le nombre d'heures des services à domicile.* L'étude a montré l'impact des services offerts par le CIUSSS en ce qui a trait à l'évaluation des heures des soins ou encore à l'attribution des aides techniques nécessaires à l'autonomie comportementale. Tout comme les PAIP et les organismes qui défendent leurs droits (Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec, 2020), l'augmentation des heures des soins allant au-delà de 44 heures par semaine sera favorable pour éviter à ces dernières le passage obligatoire au CHSLD.
- *Offrir des formations aux intervenants.* Les intervenants, toutes catégories confondues, doivent en apprendre davantage sur les bonnes pratiques et le savoir-

faire à adopter auprès de la clientèle desservie. Cela aidera à les sensibiliser sur les besoins des jeune PAIP.

- *Encourager les formules d’habitation novatrices.* À la lumière des résultats de la recherche, il apparaît qu’une des solutions qui se rapprochera de l’idéal des PAIP; est celle qui va de pair avec les prémisses du mouvement de « vie autonome » (de Jong, 1979). Cette option pourrait également consister pour le gouvernement, en une façon d’honorer sa politique Chez soi : le premier choix. Au Québec, la *COOP Assist* qui est une coopération d’assistance personnelle autodirigée gérée par et pour les PAIP, s’est donné une mission de réaliser l’assistance à la vie autonome. Tout en se basant sur des modèles existants, elle s’est prêtée à un exercice pour démontrer la viabilité d’un tel projet tant pour les PAIP, pour leurs assistants, que pour le gouvernement. Il en résulte que si une place en CHSLD coûte au gouvernement environ 100 000 \$ en 2022, un budget pour une telle assistance pourrait lui coûter en moyenne 40 000 \$, soit une économie de près de 60 % (Coopérative Assist, 2018) en plus de permettre à la PAIP d’être assistée partout où elle désire participer. Force est de constater qu’une initiative n’est qu’au stade de projet au Québec, et le gouvernement ne semble pas avoir réalisé le nécessaire pour sa pleine réalisation.
- *Cohabitation.* En privilégiant des modèles basés sur la vie autonome, cela permettra également au gouvernement de rectifier le tir par rapport au manque d’habitation pour les couples ou les familles. Par ailleurs, habiter ensemble sans être coupé financièrement permettra aux couples de se soutenir davantage ce qui

peut favoriser la stabilité et les allègements relatifs aux services de soins et qui encourage par le fait même le maintien à domicile à long terme, contribue à une bonne santé physique et psychologique et honore encore une fois le programme Chez soi : le premier choix. Comme rapporté par les PAIP, le gouvernement doit prévoir offrir un revenu de base pour la PAIP, et ce, même si elle a un conjoint occupant un emploi à temps plein question, d'une part, de ne pas pénaliser le conjoint qui se voit avec une charge monétaire supplémentaire sachant que les PAIP ont souvent des frais supplémentaires à considérer et, d'une autre part, de permettre à la PAIP de préserver le minimum d'indépendance. Encore là, cela représente une grande économie pour le gouvernement et permet d'alléger le système d'hébergement.

Participation sociale

Tout comme avancé par Ravaud et al. (2014), pour comprendre la participation sociale, il faut d'abord appréhender et comprendre les restrictions à la participation et évaluer les dispositifs qui contribueront à les diminuer. En incluant les PAIP dans la société au même titre que leurs co-citoyens, cela leur permet de jouir de leurs pleins droits et de rester actifs socialement; ceci contribue à la bonne santé physique et psychologique (Berthouze-Aranda & Reynes, 2011).

Inclusion collective

L'un des premiers obstacles à la participation sociale est l'exclusion sociale. À cet égard, comme avancé par Mucchielli (2007), il faut éviter la ghettoïsation qui misera davantage sur la stigmatisation de la différence et encourager plutôt les formules qui misent sur la collectivité inclusive qui encourage la mixité, et ce, qu'il s'agisse des services, des activités, de l'habitation et autres.

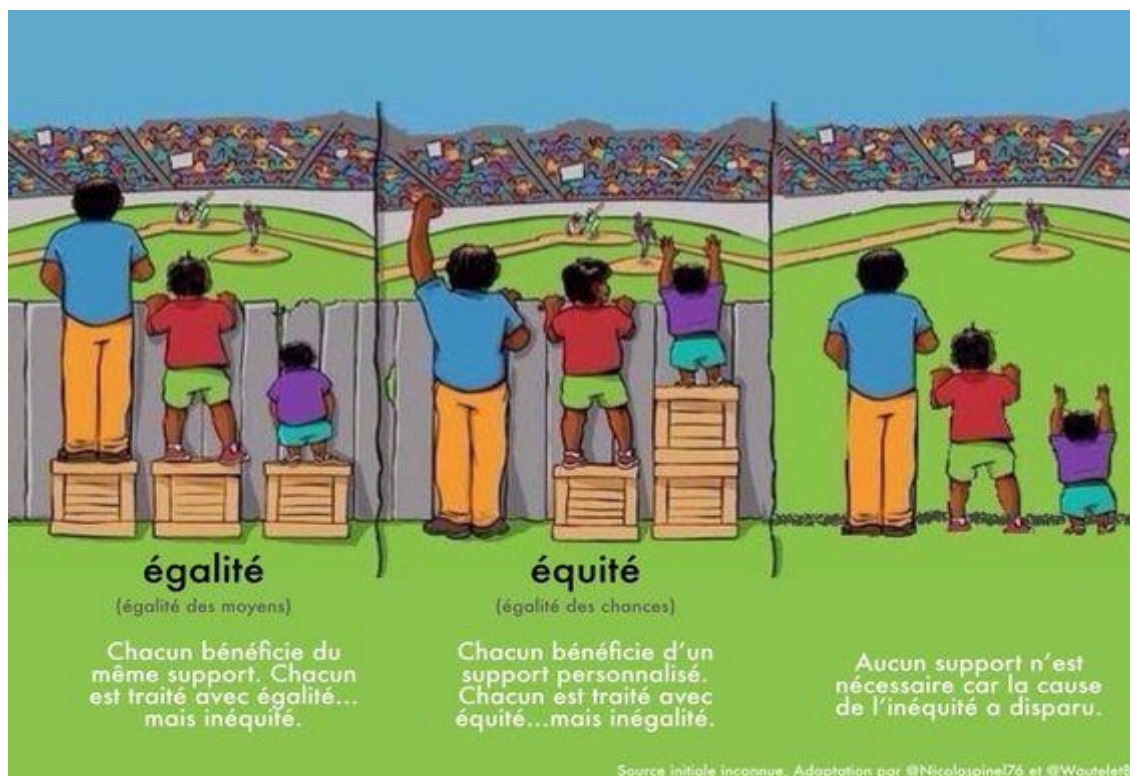
Accès aux services

Parmi les plus importants obstacles à la participation sociale se trouve le marché de l'emploi. Dans son rapport sur le handicap, l'OMS (2011) a rappelé la mission des lois et des programmes dits antidiscriminatoires qui ont comme but de promouvoir l'intégration des PAIP sur le marché du travail. Il précise que de telles entreprises passent d'abord par une volonté politique et sociétale et doivent avoir lieu par les mesures qui ouvrent les horizons vers des résultats concrets. Ainsi, les stratégies de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (Gouvernement du Québec, 2023b) ne semblent pas être efficaces. D'ailleurs, plusieurs programmes gouvernementaux existent, mais peu sont efficaces à long terme. Par exemple, les programmes d'insertion en emploi sensibilisent les employeurs au potentiel de la main-d'œuvre des PAIP et à la richesse de la diversité dans les milieux professionnels (Saba, 2021), mais cela est limité à un budget et une période qui a un effet à court terme seulement. Or, le gouvernement doit mettre en place des stratégies qui tiennent les employeurs dans l'obligation de : « faire des aménagements raisonnables,

comme de rendre accessibles les procédures de recrutement et de sélection, d'adapter le milieu du travail, de modifier les horaires ou de fournir des technologies d'aide fonctionnelle » (OMS, 2011, p. 17), et ce, pour privilégier les formules gagnantes et la stabilité en emploi.

Solidarité sociale

L'application du programme de dernier recours est similaire pour tous les prestataires qu'ils aient ou pas des incapacités. Plusieurs chercheurs ont cité la notion d'égalité des chances en comparaison avec celle de l'équité (Bronfenbrenner, 1973; Kabanoff, 1991; Maric, 1996). En ce qui a trait aux PAI, selon Pautel (2017), ce sont les accommodements raisonnables qui comblent le fossé entre les deux notions. La Figure 10 présente en image une bonne comparaison entre la notion d'égalité et d'équité. Il y a donc lieu de croire que des évaluations individualisées des besoins et l'application des mesures qui rendent effectif l'exercice de ce qui est entendu dans la pleine égalité des droits et libertés, sont nécessaires pour améliorer la situation qui peut s'apparenter et rendre les services plus holistiques et efficaces. Ainsi, les PAIP ayant participé à l'étude, croient qu'un allègement des mesures administratives doit leur être accordé considérant l'aspect d'équité sociale, puisqu'elles sont limitées dans l'accès à plusieurs services d'autant plus qu'elles doivent déboursier des sommes pour contrer les situations de handicap et pour combler le manque à gagner (Dokumaci, 2018).

Figure 10*Égalité versus équité*

Source. Auteur inconnu

Engagement communautaire

Comme recommandé par Boucher et al. (2018), il faut que les PAIP aient accès à une gamme de services qui peuvent combler leurs besoins, et ce, que ce soit à domicile ou en établissement, ainsi qu'à d'autres services sociaux. Tétreault et al. (2012) soulignent l'importance de telles activités pour soutenir la participation et les habiletés sociales, créatives et physiques des PAIP. Or, dans le cadre de *l'aide financière au loisir des personnes handicapées*, le gouvernement peut encourager des projets par l'intermédiaire des centres communautaires qui vont vers les jeunes PAIP et non le contraire. Cela aidera

certaines PAIP à briser l'isolement et à créer un réseau de contacts. Par ailleurs, les loisirs inclusifs sont limités ou quasi inexistantes selon ce qui est rapporté par des répondants à la recherche. Il serait favorable de rendre les activités non pas exclusives aux PAIP, mais plutôt de les offrir à toute personne, dans un cadre où il sera bon de reconnaître la différence. Cela est possible comme confirmé par Letscher et al. (2013), en donnant l'exemple de plusieurs types de projets comme celui intitulé *S'entendre par la danse contemporaine* qui a permis à des élèves sourds de faire partie d'une classe de danse contemporaine grâce à des moyens et d'outils qui leur ont permis d'y participer au même titre que les autres élèves entendants. De telles initiatives sensibilisent la société à la différence et les engagent dans le changement. Fougeyrollas, Beauregard et al. (2008) attirent l'attention sur la dimension matérielle qui entoure les loisirs. Par exemple, si les activités proposées exigent des frais, cela peut empêcher les PAI d'y participer, puisqu'elles sont déjà limitées financièrement. À cela s'ajoutent l'inaccessibilité des lieux et les moyens de déplacement qui peuvent également freiner la participation aux loisirs.

Accessibilité

Les situations de handicap comme l'inaccessibilité architecturale sont parmi les freins à la participation sociale. Afin que le gouvernement puisse atteindre les objectifs de la *Loi canadienne sur l'accessibilité* (Gouvernement du Canada, 2019b), des mesures plus encadrées doivent avoir lieu pour réduire, voire éliminer les obstacles à l'accessibilité et l'accès aux services qu'ils soient sociaux, environnementaux, professionnels, technologiques, de communication ou autres. En ce qui a trait aux empêchements

architecturaux plusieurs pistes d'action sont à entrevoir telles que : (1) la considération du concept de la visitabilité; (2) l'élimination des barrières urbaines; (3) l'amélioration de l'offre du service de déplacement; et (4) l'élimination des facteurs de risque à l'inaccessibilité.

Considération du concept de la visitabilité

La proximité des commerces, tout particulièrement alimentaires, joue un rôle prépondérant dans l'expérience d'un milieu urbain accessible (Cardon, 2017). Pour que la visitabilité devienne la norme, il faut adopter une approche inclusive à l'égard de l'aménagement des collectivités, de la conception et de la construction d'habitations individuelles et collectives (SCHL, 2018). De plus, il faut intégrer les PAIP dans les initiatives qui les concernent, cela est profitable pour tous et permet la réalisation de projets efficaces et durables (SCHL, 2018).

Élimination des barrières urbaines

Le Canada est un des pays les plus urbanisés (ONU, 2006) et semble avoir de l'avance sur des multiples pays. Selon Bacqué et Gauthier (2011), il peut devenir un modèle d'urbanisme à condition qu'il mette en pratique les avancées théoriques qu'il a déjà étudiées et prouvées en la matière. Le gouvernement doit revoir ses normes d'accessibilité par plusieurs moyens et coopérations entre différents secteurs appartenant tant au public qu'au privé et procéder à : « la formation à l'accessibilité, à une conception universelle pour les

planificateurs, les architectes et les concepteurs, à la participation des usagers et à l'éducation du public » (OMS, 2011, p. 16).

Amélioration de l'offre du service de déplacement

Une collectivité accessible est celle qui offre, entre autres, l'accès à un service de transport adéquat (SCHL, 2018). Il va sans dire que les résultats de la recherche indiquent le manque à gagner dans le transport en commun ainsi que celui adapté qui sont tous les deux offerts d'une manière discontinuée, à travers, par exemple, un autobus sans plateforme, un métro partiellement accessible ou encore un transport adapté limité. De plus, il n'existe actuellement aucune mesure légale pour les organismes de transport adapté qui les oblige à offrir le déplacement hors territoire. Pour Boucher et al. (2015), le développement du réseau de transport est un projet en perpétuelle évolution. Afin qu'il sache répondre aux besoins de la collectivité, il doit composer avec l'environnement citoyen, territorial et climatique en offrant un service à une population hétérogène et moduler son offre de service en conséquence. Le gouvernement doit donc revoir la qualité de l'offre de ce service essentiel, les programmes de subventions et leur application afin de permettre un déplacement interurbain efficace et étendu.

La Loi canadienne sur l'accessibilité

La loi canadienne sur l'accessibilité (Gouvernement du Canada, 2019b) qui cible entre autres, l'acceptabilité sociale et la loi canadienne sur l'accessibilité, s'exprime souvent par la mise en place d'un plan d'action visant l'accessibilité dans les organismes

publics. Cependant, certains plans sont mis de l'avant sans échéanciers et évaluations périodiques. À cet effet, des indicateurs de résultats à atteindre, des suivis, des recommandations et des sanctions doivent avoir lieu afin de rendre la loi plus rigoureuse et apporter un réel changement (Fougeyrollas, 2020).

Élimination des facteurs de risque à l'inaccessibilité

Nonobstant ce qui précède, Lemoine (2018) avance que « la notion d'accessibilité, qui se résume souvent à l'application de normes, ne permet pas, à elle seule, de concevoir un environnement qui assure la pleine participation des personnes en situation de handicap » (p. 1). En effet, au-delà des considérations architecturales et des services proposés, le manque d'accessibilité perturbe les habitudes de vie des personnes en situation de handicap, contribuant ainsi à leur isolement, à leur découragement et à des répercussions sur leur bien-être psychologique. L'inaccessibilité encourage les préjugés, ce qui fait nourrir davantage : « l'ignorance, les craintes imaginaires, les dénis des droits et la discrimination manifeste ou plus fréquemment la discrimination interpersonnelle plus subtile et non avouée » (Fougeyrollas, 2020, p. 10). Pour y remédier, il faut que les habitats, logements, services, urbanismes, infrastructures de transport et de communication engagent l'inclusion relationnelle qui permet aux PAIP de se sentir respectées et valorisées en plus de miser sur « l'inclusion distributive qui implique l'équité et une égalité d'accès aux opportunités sur le plan organisationnel dans les domaines de la vie économique [...], culturelle et communautaire » (Fougeyrollas, 2020, p. 10).

Du système social aux aspects personnels

Plusieurs dimensions relatives aux représentations sociales et aspects personnels et psychologiques ont été soulevées dans cette recherche, il y a lieu de noter les suivants : (1) la capabilité et l'autonomie versus la discrimination et les préjugés; (2) le terme « handicapé »; et (3) la politique, les orientations et la gouvernance.

Capacitisme, discrimination et préjugés

Selon Deal (2007), plusieurs fausses perceptions à l'égard des PAIP se répercutent dans la collectivité. D'abord, la notion de capabilité n'est pas prise en considération et se traduit par l'uniformité des ressources et des services, alors que les besoins sont multiples. En effet, cette formule à sens unique nuit à l'autodétermination des PAIP et alimente le capacitisme (Bonvin & Rosenstein, 2015; Sen, 1993). À cet égard, une éducation est de mise. Comme Scuro et al. (2018) le suggèrent, le capacitisme doit être dévoilé et identifié au même titre que le sexisme, le racisme ou autre forme de discrimination d'une manière à informer la société sur sa nature et ses méfaits. Ces obstacles sociaux font partie des préjugés et de la discrimination (Boucher et al., 2015; Papillon et al., 2021). L'OMS, 2011 soutient :

Les gouvernements du monde entier ne peuvent plus oublier les centaines de millions de personnes handicapées à qui on dénie l'accès à la santé, à la réadaptation, aux aides, à l'éducation et à l'emploi et qui jamais n'ont la chance de pouvoir briller. (p. 3)

Or, le gouvernement doit lever le voile sur les enjeux qui freinent la participation sociale des PAIP et investir les ressources nécessaires pour libérer leur potentiel. Il doit

multiplier les actions qui visent à éduquer et à sensibiliser la collectivité, car « l'atténuation du processus de discrimination et de ses effets négatifs...s'effectue principalement par des interventions sur la diversité » (Tisserant & Bourguignon, 2019, p. 160). De plus, il doit permettre aux PAIP d'être actives et visibles au sein de la société (Olkin & Pledger, 2003), ce qui peut atténuer les attitudes négatives dues à des idées fausses, à un manque de conscience ou de connaissances à leur égard (Deal, 2007), et ce, d'autant plus que les incapacités physiques semblent être toujours une caractéristique se trouvant au premier rang sous le thème de la stigmatisation (Louvet & Rohmer, 2010). Or, la sensibilisation pourrait avoir lieu par des messages positifs, mais réalistes, à travers les réseaux sociaux, les médias télévisés comme les documentaires, les émissions hebdomadaires, des messages sous différents supports accessibles, etc. (Fougeyrollas, 2020). Le but étant de contrer les stéréotypes et les idées préconçues à propos des PAIP tout en sensibilisant sur les interactions sociales négatives, l'exclusion, les préjugés. De plus, ces initiatives doivent être réalisées avec la collaboration des PAIP elles-mêmes et les organisations qui défendent leurs droits, ce qui augmentera leur visibilité et permettra de se familiariser avec les autres, créant une dynamique relationnelle entre citoyens. Le gouvernement doit miser sur le modèle de la diversité. Une telle approche a le potentiel de modifier la perception sur les PAIP, et par le fait que : « le respect et la compréhension mutuels contribuent à l'instauration d'une société inclusive, il est donc crucial d'améliorer la compréhension du handicap par le grand public, de lutter contre les perceptions négatives et de représenter le handicap justement » (OMS, 2011, p. 21-22).

Terme « handicapé »

L'OMS (2011) insiste sur la participation des médias qui, selon lui, est : « indispensable pour le succès des campagnes et pour diffuser des exemples positifs présentant des personnes handicapées et leurs familles » (p. 22). Quoique souvent controversés par la tangente sensationnaliste qu'ils pourraient avoir (Trudelle et al., 2006), les médias visés par l'OMS (2011) sont ceux qui profitent de leur visibilité publique et leur accessibilité (Gilbert & Brosseau, 2002) pour porter un message éducatif, cohérent et réfléchi. Encore faut-il que l'univers de la communication, soit les animateurs, producteurs, journalistes, etc., sachent véhiculer adéquatement les messages. À titre d'exemple, certains participants à la recherche ont partagé leur mécontentement et leur frustration quant au langage utilisé. S5 avance : « *Dans les médias, je ne suis plus capable d'entendre : Elle est atteinte! Je ne suis pas atteinte. Je suis comme ça. Je suis une personne. J'ai une paralysie cérébrale ce n'est pas une maladie, mais un état. Et je ne suis capable d'entendre parler de résilience [plus]...* ». Le terme de résilience implique généralement un événement choc, une vulnérabilité, une crise, une survie, une adaptation (Cyrułnik & Seron, 2012), ou encore une incertitude et une transformation (Ostrom, 2004; qui est une forme de stigmatisation selon certaines PAIP. En effet, si la société les considère comme étant un être à part entière, pourquoi parler de vulnérabilité, de survie et d'adaptation? Si toutes les formules nécessaires sont disponibles et font partie de la norme pourquoi parler de résilience? Il semblerait que la plupart des journalistes ne sont pas familiers avec la politique du handicap ni avec le langage qui va parfois de pair avec ce que sous-tend le capacitisme. Les ressources existantes telles que les lignes directrices

recommandées sur le langage et la terminologie – *Personnes handicapées : Un manuel pour les professionnels de l'information*, élaborées par l'Association canadienne des radiodiffuseurs doivent être promues et consultées. D'ailleurs, si les perceptions de la terminologie sont confrontées, il est possible de distinguer deux courants (Métraux, 2019). Par exemple, l'OPHQ utilise encore la désignation identitaire en se référant au terme de *personne handicapée* alors que la recherche prône les termes de *personne ayant des incapacités* ou selon les circonstances, *personne vivant des situations de handicap* (Fougeyrollas, 2010). Une éducation doit donc appuyer les efforts scientifiques pour démystifier le handicap et se soustraire du modèle médical, soit celui qui déresponsabilise l'environnement et qui appuie à tort l'équation suivante : *Personne = Incapacité = Handicap*.

Politiques, orientations et gouvernance

Comme pour les PAIP et pour certains chercheurs, l'évolution des politiques concernant les PAI repose sur un socle gouvernemental plutôt paternaliste (Lucas, 2010). Par conséquent, les orientations fondamentales des politiques sociales québécoises prônent un système public égalitaire, accessible et universel (Fougeyrollas, Beauregard et al., 2008). Il va sans dire que ces lois et politiques ne sont toutefois valables que si elles sont appliquées réellement et adaptées d'une manière convenable aux personnes à qui elles s'adressent. Malgré la volonté de base du gouvernement à appliquer des lois et des programmes visant le respect, la dignité et le droit à l'égalité des traitements de tous ses citoyens, ses valeurs paternalistes indignent les PAI qui refusent cette prise en charge et déplorent la ségrégation sociale. Pour Grill (2013), le conflit avec la gouvernance

paternaliste trouve son essence entre d'une part, le respect de la liberté individuelle et l'autonomie et, d'autre part, l'imposition du pouvoir dans le but d'assurer un rôle de protection et de bienveillance. Afin que ce rapport d'autorité soit mieux accepté, il doit s'inscrire dans une approche démocratique et inclusive, où la voix des personnes concernées par les différents règlements et politiques soit entendue dans tous les sens du terme pour assurer la liberté individuelle (Bayer & Fairchild, 2004). Boucher et al. (2015) soulignent que les PAIP sont généralement « négligées, voire oubliées dans les processus de développement local, et leurs avis de citoyens ne sont pas, ou très peu, pris en compte » (p. 51), ce qui n'aide pas à la confiance et à la bonne perception gouvernement-citoyen. Par ailleurs, les réformes les plus novatrices et démocratiques des politiques publiques sont celles qui impliquent les acteurs dans les secteurs qui les concernent, et partagent la gouvernance des politiques qui leur reviennent. Plus précisément, Baril et Beaulieu (1989) croient que la politique d'autonomie doit être privilégiée, soit celle qui mise sur la consultation auprès des principaux intéressés, en l'occurrence les PAIP. Pour Vaillancourt et al. (2016) ce type de politique serait à la fois coconstruit autant que coproduit ainsi qu'inclusif, redistributif et démocratique. Ainsi, les PAIP doivent être engagées dans les projets sociaux allant de la simple activité récréative jusqu'à la gouvernance locale, nationale, etc., l'importance de la participation citoyenne est reconnue par la quasi-totalité des pays, soit de 194 États membres de la CDPH¹ dont le Canada. Pour la CDPH il ne s'agit pas d'un privilège, mais plutôt d'un droit et d'une nécessité que les citoyens doivent avoir, en l'occurrence les PAI, dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des

¹ <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>

politiques qui les concernent (Walker, 2014). Être au sein même des comités, des décideurs, des organisateurs, des dispensateurs des services ne sont que des exemples là où les PAIP doivent afficher leur expertise dans le domaine qui leur revient, soit la connaissance de leur différence, leur capacité à faire une différence et les luttes contre les préjudices que les situations de handicap leur affligent.

Santé mentale

L'état psychologique influe grandement la qualité de vie (Berrewaerts, 2015). Les besoins non comblés, tels que ceux qui s'opposent à la participation sociale, comme le manque d'aide technique, humaine ou l'inaccessibilité, nuisent davantage aux incapacités physiques et augmentent le risque de détresse psychologique (Badoux & Veyrat, 2000; Prince et al., 2007). Ainsi, la souffrance, le sentiment d'impuissance, l'absence de perspectives et la stigmatisation constituent des facteurs déterminants qui se répercutent sur les domaines de la vie quotidienne, sociale, familiale et professionnelle (Dey et al., 2020) et forment un handicap psychique, qui à son tour crée une situation d'invalidité et de dépression. Plusieurs PAIP disent se sentir abattues par la dynamique sociétale dans laquelle elles sont. Fougeyrollas, Beauregard et al. (2008) avancent : « la colère, l'impuissance ou le découragement caractérisent souvent, sur le plan individuel, l'état dans lequel se retrouvent de nombreuses personnes face à une expérience de non-compensation ou de compensation inadéquate des incapacités » (p. 107). De plus, les situations de handicap, créant un sentiment de rejet, d'exclusion, d'injustice et de désarroi, finissent par impacter la santé mentale qui, à son tour, boucle le cercle vicieux de

l'isolement, de l'inactivité et les graves problèmes physiques et psychologiques (Hawkley & Cacioppo, 2010). C'est ce que l'étude de Berrewaerts (2015) appuie en montrant que les PAIP sont parmi les personnes plus touchées par les problèmes psychologiques. Or, il faut encourager le regard collectif qui va de pair avec l'adaptativité, l'autodétermination, la créativité et la participation (Grenier et al., 2015). De cette manière la société, va pouvoir compter davantage sur les PAIP en leur donnant le contrôle de décision et d'action sur les enjeux qui les concernent. et leur permettre d'afficher leurs différences, car c'est à travers l'acceptation de la différence que les individus gravitent les échelons de la maturité et de l'intelligence collective.

Conclusion

Cette étude exploratoire cherche à mettre en évidence les défis et les facteurs favorables à l'hébergement et à la participation sociale, comme perçu par de jeunes adultes ayant des incapacités physiques (PAIP) âgées de 18 à 40 ans, en examinant les aspects physique, politique, économique, social et psychologique. Le tout dans le but d'identifier les caractéristiques d'une habitation idéale pour cette population spécifique.

Les résultats de cette recherche révèlent que le logement présente une série d'obstacles complexes et variés. Outre la rareté des logements adaptés, des problèmes tels que la rigidité des politiques, le manque de services, le manque d'autonomie dans l'organisation et l'inaccessibilité physiques entravent l'autonomie comportementale et la participation sociale des PAIP. Pour rendre les options de logement disponibles et variées pour les jeunes PAIP, il est crucial d'avoir une volonté politique, économique et sociale qui promeut le respect des droits humains, l'égalité des chances, la visitabilité et l'inclusion. La création d'environnements accessibles et fonctionnels est également essentielle pour permettre aux PAIP de vivre de manière autonome et de participer pleinement à la société.

Enfin, il est important de reconnaître les efforts déployés par les PAIP pour créer leur propre espace dans un environnement souvent influencé par le capacitisme. L'habitation idéale pour elles est celle qui répond à leurs besoins en termes de services,

d'adaptabilité, d'accessibilité, et celle qui permet le respect de leurs différences, intimité et choix.

Enfin, les défis à la participation sociale des PAIP sont nombreux, tout comme les perceptions sociales négatives qui conduisent à l'exclusion sociale, aux difficultés socioéconomiques et aux problèmes de santé mentale. Pour un changement efficace, une approche universelle et participative est nécessaire, reconnaissant l'utilisateur comme expert de sa propre condition. Cette recherche appelle donc à une action concertée des gouvernements, des professionnels du logement et de la société dans son ensemble pour garantir l'égalité des chances et le respect des droits fondamentaux des PAIP.

Limites et perspectives de recherche

Cette recherche a permis de relever en premier temps les facilitateurs à une habitation favorable aux jeunes PAIP, dont les principaux sont d'avoir : (1) un lieu adapté et accessible situé à proximité des points d'intérêts; (2) une habitation qui permet d'offrir des services qui respectent les besoins individuels de chaque PAIP; et (3) la possibilité d'habiter en couple ou en famille.

Dans un deuxième temps, cette étude a permis de relever les obstacles à une habitation adaptée aux besoins des jeunes PAIP, dont les principaux sont : (1) l'inaccessibilité architecturale; (2) un service insuffisant ou rigide; et (3) un service inadapté qui nuit à l'autonomie comportementale et l'intimité de ses usagers.

Il était possible dans le cadre de cette recherche de dresser un profil actuel de 13 jeunes PAIP et de se situer entre, d'une part, l'avancée des pratiques ayant eu lieu dans les 20 dernières années et, d'autre part, le travail à faire pour améliorer la situation des PAIP au Québec, en termes d'habitation et de participation sociale. Les participants à la recherche étaient d'une grande générosité quant au partage des expériences de vie et des informations riches et actuelles qu'elles détenaient tant sur les plans politique, environnemental, sociétal que personnel.

Par ailleurs, cette recherche s'inscrit dans une démarche exploratoire. Considérant le peu d'études qui se sont intéressées au vécu des PAIP en matière d'habitation, la présente est considérée être telle une porte d'entrée pouvant révéler de multiples dimensions à approfondir. Bien qu'elle génère des retombées à l'avancement des connaissances, elle présente également des limites. Ainsi, l'une de ces limites concerne la méthode d'échantillonnage non-probabiliste de convenance employée dans le cadre de cette recherche et qui rend la généralisation des résultats impossible.

Une autre limite touche la validité en lien avec le facteur temporel de l'étude. Quoique la saturation ait été atteinte, l'étude n'est pas longitudinale et le nombre de ses participants est relativement petit par rapport à des recherches d'une plus grande envergure. Cela impacte la validité externe étant donné l'impossibilité de généraliser les résultats (Gagnon, 2011; Merriam, 1988; Miles & Huberman, 1984). C'est pour cette raison qu'il y a lieu de mentionner que les résultats ont une valeur de pistes de réflexion et que leur interprétation

doit être traitée avec précaution. De surcroît, l'échantillon des participants pourrait avoir fait l'objet de biais de sélection, puisque la chercheuse n'avait pas un contrôle direct sur le processus de sollicitation des participants dans les différentes ressources d'habitation.

De plus, étant limitée en termes financier et temporel, cela se répercute sur le niveau de la profondeur de son processus, et ce, tant dans la collecte que dans l'analyse.

En outre, tout comme la majorité des recherches, même si la chercheuse a utilisé des stratégies pour mener une étude objective, il est quasi impossible de faire abstraction totale de sa sensibilité subjective et même théorique appréhendant le phénomène à l'étude (Anadón & Guillemette, 2007).

En ce qui concerne les participants, il pourrait avoir des biais nuisant à la validité et qui sont susceptibles d'être rencontrés dans le cadre d'étude de cas, tels que des biais de confirmation par la sélection des informations privilégiées. Ainsi, certains renseignements sont filtrés par les participants pour n'exprimer au chercheur que des propos appuyant leurs hypothèses. Par ailleurs, souvent les personnes qui disent se battre avec un système ou pour une cause, pourraient se sentir victimes et avoir tendance à protéger leur estime de soi et à attribuer leurs malheurs et échecs à des facteurs externes (Campbell & Sedikides, 1999). Ce type d'attitude pourrait créer dans la recherche ce que des chercheurs appellent le biais de complaisance (Robert et al., 1980). Ce biais pourrait influencer sur les résultats de l'étude en mettant davantage le poids, par exemple, sur les obstacles

rencontrés par les PAIP. Toutefois, en mettant la lumière sur les perceptions, les besoins personnels et les habitudes de vie des PAIP, des thèmes ont été mis de l'avant comme ceux relatifs à la vie affective des PAIP ou encore la crainte de déménager de son milieu faute de services de soins adéquats disponibles sur place. Il serait intéressant de poursuivre la recherche afin de mieux cibler les pistes d'actions, ou encore d'approfondir et de faire des liens avec d'autres recherches qui traitent, par exemple, des habitudes de vie des jeunes PAIP dans les CHSLD ou encore, la qualité des soins à domicile offerts par la CIUSSS.

Finalement, il sera pertinent que plusieurs aspects soient étudiés dans un même contexte afin d'éviter de perdre de vue des fragments, car comme avancé par Checkland (1981) : le système étant des sous-systèmes interreliés et interdépendants, il ne peut être dissocié de ses parties.

Références

- Abric, J. C. (1997). Méthodologie de recueil des représentations sociales. Dans J.-C. Abric (Éd.), *Pratiques sociales et représentations* (pp. 59-82). Presses universitaires de France.
- Absil, G., Vandoorne, C., & Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain*. Réflexion et action pour la promotion de la santé. Appui en Promotion et Éducation pour la Santé (APES-ULiège); Observatoire de la Santé du Hainaut. <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/114839/1/ELE%20MET-CONC%20A-243.pdf>
- Action Handicap Estrie. (2021, 20 avril). *Du chemin reste à faire. Rapport préliminaire. Sondage réalisé auprès des personnes handicapées et leur famille dans la région de l'Estrie*. <http://actionhandicapestrie.org/du-chemin-reste-a-faire.pdf>
- Ader, R., & Cohen, N. (1993). Psychoneuroimmunology: Conditioning and stress. *Annual Review of Psychology*, 44(1), 53-85. <https://doi.org/10.1146/annurev.ps.44.020193.000413>
- Afendulis, C. C., Caudry, D. J., O'Malley, A. J., Kemper, P., & Grabowski, D. C. (2016). Green house adoption and nursing home quality. *Health Services Research*, 51(1), 454-474. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12436>
- Agence QMI. (2021, 19 février). Départs massifs des nouveaux PAB : l'iniquité salariale au cœur des tensions. *Journal de Québec*. <https://www.journaldequebec.com/2021/02/19/departs-massifs-des-nouveaux-pab-liniquite-salariale-au-cur-des-tensions-1>
- Alauzet, A., & Pochet, P. (2013, Janvier). *Mobilité quotidienne des personnes en situation de handicap. Que sait-on des effets de cumuls avec les inégalités socioéconomiques et territoriales?*. Colloque International du Labex Futurs Urbains. Université Paris-Est. <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:149009573>
- Almeida, M., Lamotte, P., & Lavigne, D. (2017). *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale. À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Les communications*. Office des personnes handicapées du Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2971938>
- Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26(1), 5-31. <https://doi.org/10.7202/1085396ar>

- Anadón, M., & Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive? *Recherches qualitatives, Hors-série(5)*, 26-37. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/anadon.pdf
- Anderson, J., Luthra, R., Hurtig, P., & Tideman, M. (2015). Employer attitudes toward hiring persons with disabilities: A vignette study in Sweden. *Journal of Vocational Rehabilitation, 43(1)*, 41-50. <https://doi.org/10.3233/jvr-150753>
- Appleyard, D. (1979). The environment as a social symbol: Within a theory of environmental action and perception. *Journal of the American Planning Association, 45(2)*, 143-153. <https://doi.org/10.1080/01944367908976952>
- Arborio, A. (2007). L'observation directe en sociologie : quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier. *Recherche en soins infirmiers, 2007/3(90)*, 26-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.090.0026>
- Armstrong, F. (2001). Intégration ou inclusion? L'évolution de l'éducation spéciale en Angleterre. *Revue française de pédagogie, 134(1)*, 87-96. <https://doi.org/10.3406/rfp.2001.2774>
- Armstrong, P., & Braedley, S. (2016). *Physical environments for long-term care: Ideas worth sharing*. Canadian Centre for Policy Alternatives. https://policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/National%20Office/2016/11/Physical_Environments_for_Long-term_Care2016.pdf
- Arnett, J. J. (1997). Young people's conceptions of the transition to adulthood. *Youth & Society, 29(1)*, 3-23. <https://doi.org/10.1177/0044118X97029001001>
- Aronson, J. (2002). Elderly people's accounts of home care rationing: Missing voices in long-term care policy debates. *Ageing & Society, 22(4)*, 399-418. <https://doi.org/10.1017/s0144686x02008759>
- Association québécoise interuniversitaire des conseillers aux étudiants en situation de handicap. (2018). *Statistiques concernant les étudiants en situation de handicap dans les universités québécoises 2017-2018*. <https://www.aqicesh.ca/wp-content/uploads/2019/11/stat2017-2018.pdf>
- Atkinson, C. J., & Checkland, P. B. (1988). Extending the Metaphor "System". *Human Relations, 41(10)*, 709-724. <https://doi.org/10.1177/001872678804101001>

- Ausserhofer, D., Deschodt, M., De Geest, S., van Achterberg, T., Meyer, G., Verbeek, H., Strømseng Sjetne, I., Malinowska-Lipień, I., Griffiths, P., Schlüter, W., Moriah, E., & Engberg, S. (2016). "There's No Place Like Home": A scoping review on the impact of homelike residential care models on resident-, family-, and staff-related outcomes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(8), 685-693. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.03.009>
- Australian Bureau of Statistics. (2013). *Young adults: Then and now*. Australian Social Trends. <https://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/lookup/4102.0main+features40apri1+2013>
- Ayache, M., & Dumez, H. (2011). Le codage dans la recherche qualitative, une nouvelle perspective? *Le libellio d'Aegis*, 7(2-Été), 33-46. https://hal.science/file/index/docid/657490/filename/Pages_33-46-Ayache_M._Dumez_H.-2011-Le_codage_dans_la_recherche_qualitative_-_Libellio_vol.7_nA_2.pdf
- Bacqué, M. H., & Fol, S. (2007). L'inégalité face à la mobilité : du constat à l'injonction. *Revue suisse de sociologie*, 3(1), 89-104. <https://doi.org/10.2307/3320797>
- Bacqué, M. H., & Gauthier, M. (2011). Participation, urbanisme et études urbaines : quatre décennies de débats et d'expériences depuis « A ladder of citizen participation » de S. R. Arnstein. *Participations*, 1(1), 36-66. <https://doi.org/10.3917/parti.001.0036>
- Badoux A., & Veyrat, J. G. (2000). L'impact de l'environnement social sur la santé psychique et mentale. *Annales medico-psychologiques*, 158(5), 438-443. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2023.04.002>
- Bailly, A. (1985). Distances et espaces : vingt ans de géographie des représentations. *L'espace géographique*, 14(3), 197-205. <https://doi.org/10.3406/spgeo.1985.4033>
- Ball, M., Harloe, M., & Martens, M. (1988). *Housing and social change in Europe and the USA*. Routledge. *Journal of Social Policy*, 19(1), 134-136. <https://doi.org/10.1017/s0047279400017980>
- Banens, M., Marcellini, A., Le Roux, N., Fournier, L., Mendès-Leite, R., & Thiers-Vidal, L. (2007). L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique. *Revue française des affaires sociales*(2), 57-82. <https://doi.org/10.3917/rfas.072.0057>
- Baril, M., & Beaulieu, M. (1989). Les cahiers de recherches criminologiques. *Vivre en résidence : les témoignages des personnes âgées*. https://www.cicc-iccc.org/public/media/files/prod/publication_files/CRC_1989_N12.pdf

- Basden, A., Bergvall-Kåreborn, B., & Mirijamdotter, A. (2003). Reflections on CATWOE, a Soft Systems Methodology Technique for Systems Design. *Systemic Practice and Action Research*, 17(2), 55-73. <https://doi.org/10.1023/B:SPAA.000018903.18767.18>
- Bayer, R., & Fairchild, A. L. (2004). The genesis of public health ethics. *Bioethics*, 18(6), 473-492. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2004.00412.x>
- Beauregard, J. P. (2020). *Les frontières invisibles de l'embauche des Québécois minoritaires : hiérarchie ethnique, effet modérateur du genre féminin et discrimination systémique : dévoiler la barrière à l'emploi par un testing à Québec* [Thèse de doctorat inédite]. Université Laval, QC. <https://library-archives.canada.ca/eng/services/services-libraries/theses/Pages/item.aspx?idNumber=1199955390>
- Bédard, L. (2011). *La visitabilité. Ses gains socio-économiques et son application concrète en région*. Mémoire soumis à la SHQ dans le cadre de Rendez-vous de l'habitation du 3 octobre de la SHQ. http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/documents/visitabilite_1.PDF
- Bellemare, C. (2018, 13 novembre). *Difficultés d'insertion professionnelle des personnes avec des incapacités. Une enquête de terrain*. Journée scientifique et assemblées annuelles REPAR-INTER 2018, Québec.
- Benbasat, I., Goldstein, D. K., & Mead, M. (1987). The case research strategy in studies of information systems. *MIS Quarterly*, 11(3), 369-386. <https://doi.org/10.2307/248684>
- Bendaoud, M. (2010). Le droit au logement tel que vu par le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels : sa mise en œuvre québécoise est-elle conforme? *Revue québécoise de droit international*, 23(2), 51-123. <https://doi.org/10.7202/1068400ar>.
- Berger, P., & Kellner, H. (1964). Marriage and the construction of reality: An exercise in the microsociology of knowledge. *Diogenes*, 12(46), 1-24. <https://doi.org/10.1177/039219216401204601>
- Berkman, L. F. (2000) Social support, social networks, social cohesion and health. *Social Work in Health Care*, 31(2), 3-14. https://doi.org/10.1300/j010v31n02_02
- Berquin, A. (2010). Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue médicale Suisse*, 4(258), 1511-1513. https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:33284/datastream/PDF_01/view

- Berrewaerts, J. (2015). Vie sociale, amoureuse et sexuelle des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale / paralysie cérébrale. *Développement humain, handicap et changement social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 21-36. <https://doi.org/10.7202/1086466ar>
- Berthouze-Aranda, S. E., & Reynes, E. (2011). La sédentarité : un processus physiopsychologique et un facteur de risque pour la santé pour tous. *Science & Sports*, 26(4), 191-196. <https://doi.org/10.1016/j.scispo.2011.06.003>
- Betz, C. L., & Redcay, G. (2002). Lessons learned from providing transition services to adolescents with special health care needs. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25(2), 129-149. <https://doi.org/10.1080/01460860290042549>
- Beyazit, E. (2011). Evaluating social justice in transport: Lessons to be learned from the capability approach. *Transport Reviews*, 31(1), 117-134. <https://doi.org/10.1080/01441647.2010.504900>
- Billette, V., Lavoie, J.-P., Séguin, A.-M., & van Pevenage, I. (2012). Réflexions sur l'exclusion et l'inclusion sociale en lien avec le vieillissement. L'importance des enjeux de reconnaissance et de redistribution. *Frontières*, 25(1), 10-30. <https://doi.org/10.7202/1018229ar>
- Bitar, S. (2019, 3 avril). *Analyse des embûches liées à l'hébergement des personnes incapacités physiques à travers les perceptions des gestionnaires*. Regroupement de services intégrés Propulsion.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18. <https://doi.org/10.7202/1085369ar>
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *Série « L'enquête et ses méthodes » : l'entretien* (2^e éd. refondue). Armand Colin. <https://doi.org/10.7202/1024898ar>
- Bogart, K. R., & Dunn, D. S. (2019). Présentation du numéro spécial Ableism. *Journal of Social Issues*, 75(3), 650-664. <https://doi.org/10.1111/josi.12354>
- Bonvin, J., & Rosenstein, E. (2015). L'accessibilité au prisme des capacités. Dans J. Zaffran (Éd.), *Accessibilité et handicap* (pp. 25-48). Presses universitaires de Grenoble.
- Bordeleau, S. (2021, 18 juin). Préposés aux bénéficiaires : « le salaire c'est 49 000 \$ par an », martèle Québec. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1713092/preposes-beneficiaires-salaire-blais-declaration>

- Bosset, P. (2005). Les mesures législatives de lutte contre la discrimination raciale au Québec : un bilan institutionnel. *Nouvelles pratiques sociales*, 17(2), 15-30. <https://doi.org/10.7202/011224ar>
- Bouchard, J.-M. (1995). La famille au centre de la formation : ses attentes envers les gestionnaires, les intervenants professionnels et les enseignants. Dans S. Inoescu (Éd.), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* (pp. 327-333). Université du Québec à Trois-Rivières.
- Bouchard, M. J., Frohn, W., & Morin, R. (2010). Le logement communautaire au Québec : apports et limites d'une innovation sociale. *Lien social et politique*, 63(1), 93-103. <https://doi.org/10.7202/044152ar>
- Boucher, N. (2015). *Handicap, territoire et environnement. Analyse des représentations sociales à l'égard des personnes ayant des différences fonctionnelles dans le développement d'un transport collectif inclusif dans la ville de Québec*. CIRRS. <https://villesinclusives.org/projets/handicap-territoire-et-environnement-representati-on-sociale-dans-le-transport-collectif/>
- Boucher, N., Dumont, I., Fougeyrollas, P., Ruel, J., Moreau, A. C., & Duplessis, A. (2018). *Perspective d'analyse comparée des effets des plans d'action à l'égard des personnes handicapées sur les territoires des villes de Sherbrooke, de Trois-Rivières, de Victoriaville et de Cowansville, 2011-2015 : rapport*. Université Laval. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/RAP_N.Boucher_et_al.pdf
- Boucher, N., Vincent, P., Geiser, P., & Fougeyrollas, P. (2015). Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : présentation d'un projet visant à mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusif. *Alter*, 9(1), 51-63. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.11.001>
- Bourgoin-Alarie, M.-È. (2021, 11 mai). La crise du logement frappe durement les personnes handicapées. *L'Hebdo journal*. <https://www.lhebdojournal.com/societe/la-crise-du-logement-frappe-durement-les-personnes-handicapees/>
- Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif, 2^e édition : Théorie et pratique*. Presses de l'Université du Québec.
- Bozon, M., & Héran, F. (2006). *La formation du couple : textes essentiels pour la sociologie de la famille*. La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.bozon.2006.01>
- Branthwaite, A., & Jones, J. E. (1975). Fairness and discrimination: English versus Welsh. *European Journal of Social Psychology*, 5(3), 323, 338. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2420050306>

- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1983). Stress and coping in families with autistic adolescents. Dans E. Schopler & G. B. Mesibov (Éds), *Autism in adolescents and adults* (pp. 251-278). Plenum Publishing Corp. https://doi.org/10.1007/978-1-4757-9345-1_12
- Bronfenbrenner, M. (1973). Equality and equity. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 409(1), 9-23. <https://doi.org/10.1177/00027162734090103>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Harvard University Press. *Science*, 207(4431), 634-635. <https://doi.org/10.1126/science.207.4431.634>
- Broussy, L. (2013). *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France : Année Zéro!* Mission Interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population. https://medias.geroscopie.fr/articles/2013/rapport_broussy_version_finale_22-02.pdf
- Brown, J. D., Moraes, S., & Mayhew, J. (2005). Service needs of foster families with children who have disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 14(3), 417-429. <https://doi.org/10.1007/s10826-005-6853-3>
- Bruce, M. L. (2001). Depression and disability in late life: Directions for future research. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9(2), 102-112. <https://doi.org/10.1097/00019442-200105000-00003>
- Brun, J.-P., St-Hilaire, F., Biron, C., & Vezina, M. (2008). *Helping organizations in preventing occupational stress: From knowledge to practice*. Psycestra Dataset. <https://doi.org/10.1037/e573012012-00>
- Brunet-Jailly, J. (2011). Le pendule du financement de la santé : de la gratuité au recouvrement des coûts. Dans D. Kerouedan (Éd.), *Santé internationale : les enjeux de santé au Sud* (pp. 227-246). Presses de Sciences Po. <https://doi.org/10.3917/scpo.kerou.2011.01.227>
- Bryant, T., & Chisholm, S. (2004). *Les déterminants sociaux de la santé : le logement comme facteur déterminant de la santé*. Agence de la santé publique du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>
- Camirand, J., Dugas, L., & Cardin, J.-F. (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec – Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2020141>

- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. SpringerLink. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>
- Campbell, W. K., & Sedikides, C. (1999). Self-threat magnifies the self-serving bias: A meta-analytic integration. *Review of General Psychology*, 3(1), 23-43. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.3.1.23>
- Canham, S. L., Battersby, L., Fang, M. L., Sixsmith, J., Woolrych, R., & Sixsmith, A. (2017). From familiar faces to family: Staff and resident relationships in long-term care. *Journal of Aging and Health*, 29(5), 842-857. <https://doi.org/10.1177/0898264316645550>
- Cannuscio, C., Block, J., & Kawachi, I. (2003). Social capital and successful aging: The role of senior housing. *Annals of Internal Medicine*, 139(5), 395-399. https://doi.org/10.7326/0003-4819-139-5_part_2-200309021-00003
- Caouette, M., Proulx, J., Poulin, M. H., Dumais, L., Jacques, C., Julien-Gauthier, F., & Ruel, J. (2018). *Identification et évaluation de modèles de services socioprofessionnels et communautaires afin de dégager des pratiques porteuses soutenant l'autodétermination et la participation sociale d'adultes présentant un TSA ou une DI*. [Rapport de recherche déposé à l'Office des personnes handicapées du Québec et au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec]. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Cardinal, P., & Morin, A. (1993). *La modélisation systémique peut-elle se concilier avec la recherche-action intégrale*. <http://www.fse.ulaval.ca/fac/ten/reveduc/html/vol1/no2/morin.html>
- Cardon, P. (2017). Faire les courses, préparer les repas et prendre en charge son conjoint. Postures de femmes retraitées face à la fermeture des commerces alimentaires de proximité. *Lien social et politiques*(79), 215-232. <https://doi.org/10.7202/1041740ar>
- Carmel, J. (2020, 26 juillet). 'Nothnig about us without us'. 16 moments within the fight for disability rights. *The New York Times*, 4. <https://www.nytimes.com/2020/07/22/us/ada-disabilities-act-history.html>
- Carpentier, D. (2006). *Avis sur le droit au transport adapté et l'article 67 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. https://cdpdj.qc.ca/storage/app/media/publications/transport_adapte_avis.pdf
- Castelein, P. (2015). La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions. *Les carnets de la Persagotière*(23), 1-28.

- CATWOE. (2020). *Des idées à la carte*. <https://www.180-360.net/wp-content/uploads/2018/12/CATWOE-MAP.pdf>
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. (CIUSSSCN, 2021, 20 juillet). *Salaires par heure pour le poste : préposé(e) aux Bénéficiaires chez CIUSSS de la Capitale-Nationale - Canada*. Indeed.com. [https://emplois.ca.indeed.com/cmp/Ciuss-De-La-Capitale--nationale/salaries/Pr%C3%A9pos%C3%A9\(e\)-aux-B%C3%A9n%C3%A9ficiaires#:~:text=Le%20salaire%20moyen%20par%20heure%20chez%20CIUSSS%20de,31%20%25%20au%20dessus%20de%20la%20moyenne%20nationale](https://emplois.ca.indeed.com/cmp/Ciuss-De-La-Capitale--nationale/salaries/Pr%C3%A9pos%C3%A9(e)-aux-B%C3%A9n%C3%A9ficiaires#:~:text=Le%20salaire%20moyen%20par%20heure%20chez%20CIUSSS%20de,31%20%25%20au%20dessus%20de%20la%20moyenne%20nationale).
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. (CIUSSS-MCQ, 2021, 25 juillet). *Salaires par heure pour le poste : préposé(e) aux bénéficiaires chez CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec - Canada*. Indeed.com. <https://emplois.ca.indeed.com/cmp/Ciuss-De-La-Mauricie--et--du--centre--du--qu%C3%A9bec/salaries/Pr%C3%A9pos%C3%A9%28e%29-aux-B%C3%A9n%C3%A9ficiaires>
- Checkland, P. B. (1972). Towards a Systems-based methodology for real-world problem solving. *Journal of Systems Engineering*, 3(2), 87-116.
- Checkland, P. B. (1976). Science and the Systems Paradigm. *International of General Systems*(3), 127-134. <https://doi.org/10.1080/03081077608934748>
- Checkland, P. B. (1981). *Systems thinking, systems practice*. John Wiley & Son. [https://doi.org/10.1002/1099-1743\(200011\)17:1+<:aid-sres383>3.0.co;2-q](https://doi.org/10.1002/1099-1743(200011)17:1+<:aid-sres383>3.0.co;2-q)
- Checkland, P. (1999). *Systems thinking, systems practice: Includes a 30-year retrospective*. Wiley.
- Checkland, P. B. (2000). Systems Thinking, Systems Practice: Includes a 30-year retrospective. *Journal-Operational Research Society*, 51(5), 647-648. <https://doi.org/10.2307/254200>
- Checkland, P. B., & Poulter, J. (2006). *Learning for action: A short definitive account of soft systems methodology and its use, for practitioners, teachers and students*. John Wiley and Sons Ltd.
- Chenet, G. (2013). *Favoriser l'autonomie de personnes en situation de handicap moteur en créant une offre inclusive de logements*. EHESP. <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/cafdes/chenet.pdf>

- Chenwi, L. (2021). Housing for persons with disabilities in South Africa. *International Journal of Housing Policy*, 21(3), 321, 345. <https://doi.org/10.1080/19491247.2020.1805145>
- Choay, F. (1965). *L'urbanisme. Utopie et réalité*. Éditions du Seuil.
- Chouinard, Y. (2007). *Inventaire des programmes provinciaux et territoriaux en habitation au Canada*. Société d'habitation du Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/45647>
- Clanton, G. (1994). *Microsociology: Discourse, emotion, and social structure*. University of Chicago Press. *Social Forces*, 73(1), 321-322. <https://doi.org/10.1093/sf/73.1.321>
- Clément, S., & Lavoie, J.-P. (2002). L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec : le degré d'implication des familles. *Santé, société et solidarité*(2), 93-101. <https://doi.org/10.3406/oss.2002.897>
- Cloutier, M. (1999). *Ressources résidentielles et d'hébergement pour les personnes présentant une déficience physique. État de la situation au 31 mars 1999*. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. <https://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs58083>
- Cohen, L. W., Zimmerman, S., Reed, D., Brown, P., Bowers, B. J., Nolet, K., Hudak, S., Horn, S., & Grabowski, D. (2016). The green house model of nursing home care in design and implementation. *Health Services Research*, 51(1), 352-377. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12418>
- Commission de la santé et des services sociaux. (CSSS, 2016). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Observations, conclusions et recommandations*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2827423>
- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. (CDPDJ, 2020). *Rapport d'activités et de gestion 2019-2020*. <https://www.cdpedj.qc.ca/fr/publications/rag-2019-2020>
- Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail. (2022). *Politique 4.06. L'adaptation du domicile*. https://www.cnesst.gouv.qc.ca/sites/default/files/documents/readaptation-travailleur-4-06_1.pdf
- Communauté métropolitaine de Montréal. (CMM, 2015). *Plan d'action métropolitain pour le logement social et abordable | PAMLSA*. https://cmm.qc.ca/wp-content/uploads/2021/05/PAMLSA_Sommaire_2015-20_LowRes.pdf

- Communauté métropolitaine de Montréal. (CMM, 2021). *Crise du logement social et abordable : la CMM demande au gouvernement du Québec d'augmenter ses actions*. <https://cmm.qc.ca/communiqués/crise-du-logement-social-et-abordable-la-cmm-demande-au-gouvernement-du-quebec-daugmenter-ses-actions/>
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AGRIPH). (1998). *Projet de mémoire : document de consultation pour la révision du programme d'adaptation de domicile (PAD)*. http://bv.cdeacf.ca/EA_PDF/2005_03_0501.pdf
- Confédération québécoise des coopératives d'habitation. (2020). *Apprendre à résoudre les différends en coopératives d'habitation*. <https://cooperativehabitation.coop/actualites/apprendre-a-resoudre-les-differends-en-cooperatives-dhabitation/>
- Conrath, P. (2013). Vivre le handicap. *Le journal des psychologues*, 304(1), 12. <https://doi.org/10.3917/jdp.304.0012>
- Coopérative Assist. (2018). *Programme Assistance personnelle autogéré québécois*. <https://coopassist.ca/study/Coop-ASSIST-Programme-APA.pdf>
- Corbusier, L. (1948). L'habitation moderne. *Population*, 3(3), 417-440. <https://www.cairn.info/revue--1948-3-page-417.htm>
- Cousineau, M.-E. (2019, 20 mars). Plus de 4400 patients en attente de soins à domicile à Montréal. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1159417/soins-domicile-listes-attente-patients-montreal>
- Couture, P., & Côté, N. (2017). *Un besoin non comblé est un droit bafoué!* Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal. <https://www.gaphrsm.ca/wp-content/uploads/2017/12/Plateforme-Un-besoin-non-comble-est-un-droit-bafoue-version-accessible.pdf>
- Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). L'acteur et le système. *Schriften Zur Organisation*, 5(1), 525-527.
- Cyrulnik, B., & Seron, C. (2012). *La Résilience ou comment renaître de sa souffrance?*. Fabert. <https://doi.org/10.14375/np.9782849222058>
- Dauda Usman, J., Umar Isyaku, M., & Fasanmade, A. A. (2020). Evaluation of heart rate variability, blood pressure and lipid profile alterations from dual transceiver mobile phone radiation exposure. *Journal of Basic and Clinical Physiology and Pharmacology*, 32(5), 951-957. <https://doi.org/10.1515/jbcpp-2020-0047>

- de Jong, G. (1979). Independent living: From social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60(10), 435-436.
- de Lagausie, V., & Sudres, J. L. (2018). Psychisme et habitat : nouvelles perspectives pour un soin clinique. *Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 176(6), 597-606. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.04.007>
- de Rosnay, J. (1977). *Le microscope. Vers une vision globale*. *Population*, 32(6), 1319. <https://doi.org/10.2307/1531419>
- Deal, M. (2007). Aversive disablism: Subtle prejudice toward disabled people. *Disability & Society*, 22(1), 93-107. <https://doi.org/10.1080/09687590601056667>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. (2005). *Handbook of qualitative research* (2^e éd.). Sage.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *Handbook of qualitative research* (4^e éd.). Sage.
- Deschenaux, F., & Bourdon, S. (2005). *Introduction à l'analyse qualitative informatisée à l'aide du logiciel QSR Nvivo 2.0*. Les cahiers pédagogiques de l'Association pour la recherche qualitative. https://certa.recherche.usherbrooke.ca/sites/default/files/2017-04/Deschenaux-Bourdon_Analyse-qualitative-NVIVO2.0_2005.pdf
- Dey, M., Paz Castro, R., Jorm, A. F., Marti, L., Schaub, M. P., & Mackinnon, A. (2020). Stigmatizing attitudes of Swiss youth towards peers with mental disorders. *PloS One*, 15(7), e0235034. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0235034>
- Djidel, S., Gustajtis, B., Heisz, A., Lam, K., Marchand, I., & McDermott, S. (2021). *Rapport du deuxième examen approfondi de la mesure fondée sur un panier de consommation*. Statistique Canada. <https://publications.gc.ca/site/eng/9.883797/publication.html>
- Doise, W. (1985). *Les représentations sociales : définitions d'un concept*. *Connexions*, 45(1), 243-253.
- Doise, W. (2003). Attitudes et représentations sociales. Dans D. Jodelet (Éd.), *Sociologie d'aujourd'hui* (pp. 240-258). Presses universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0240>
- Dokumaci, A. (2018). Disability as method: Interventions in the habitus of ableism through media-creation. *Disability Studies Quarterly*, 38(3). <https://doi.org/10.18061/dsq.v38i3.6491>

- Dovidio, J. F., & Hebl, M. (2005). At the level of the individual: Cognitive and affective factors. Dans R. L. Dipboye & A. Colella (Éds), *Discrimination at work: The psychological and organizational bases* (pp. 11-35). Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9781410611567-9>
- Drouin, É. (2019, 20 décembre). 10 personnes handicapées de moins de 50 ans encore hébergées en CHSLD au Bas-Saint-Laurent. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1444582/handicap-chsld-jeunes-rimouski-foyer-aines>
- Droy, I. (2006). Quel apport de l'approche par les capacités pour l'analyse des inégalités de genre?. Dans V. Reboud (Éd.), *Amartya Sen : un économiste du développement?* (pp. 125-148). Agence française de développement.
- Dubé, C. (2018, 19 avril). Une somme supplémentaire de 35 M\$ pour le CIUSSS de l'Estrie-CHUS. https://www.estriplus.com/contenu-ciusss_estrie_chus_investissem ent_millions_quebec-1355-44294.html
- Dumais, L., & Archambault, L. (2018). « Coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités dans l'État d'investissement social – Une analyse de la politique québécoise ». *Revue développement humain, handicap et changement social*, 24(2), 43-56. <https://doi.org/10.7202/1085955ar>
- Duval, A. (2016, 26 mai). Appel à l'aide pour une douche. *TJ Midi*. <https://ici.radio-canada.ca/info/videos/1-7531694/sociofinancement-pour-se-laver?isAutoPlay=1>
- Duval, A. (2019, 15 décembre). Être jeune et en CHSLD. *Radio-Canada*. <https://www.youtube.com/watch?v=wqI38x0Bpt0>
- Duval, A. (2021, 6 février). Un projet pilote pour sortir les adultes handicapés des CHSLD. *Ici Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1768356/personnes-adultes-handicapees-chsld-quebec-projet-pilote-domicile-jonathan-marchand>
- Duvdevany, I. (2001). Parents of adult children with developmental disabilities: Stress, social support and their views of normalization in relation to their attitudes toward their children's employment. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24(3), 227-232. <https://doi.org/10.1097/00004356-200109000-00008>
- East, L. J., & Orchard, T. R. (2014). Why can't I?: An exploration of sexuality and identity among Canadian youth living with physical disabilities. *Journal of Youth Studies*, 17(5), 559-576. <https://doi.org/10.1080/13676261.2013.834316>
- Eiguer, A. (2010). Du corps familial à la maison. *Le divan familial*, 25(2), 31-48. <https://doi.org/10.3917/difa.025.0031>

- Eisenhardt, K. M. (1989). Building theories from case study research. *The Academy of Management Review*, 14(4), 532-550. <https://doi.org/10.2307/258557>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Ennuyer, B. (2009). Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile? *Gérontologie et société*, 4(4), 63-79. <https://doi.org/10.3917/g.s.131.0063>
- Escuriet, M. (2020). Quand l'exclusion physique est également géographique : un exemple des difficultés liées à la mise en accessibilité des commerces dans un centre-bourg rural. *Territoire en mouvement. Revue de géographie et aménagement*(47). <https://doi.org/10.4000/tem.6781>
- Espino, N. A. (2017). Building the inclusive city: Theory and practice for confronting urban segregation. *Journal of Urban Affairs*, 39(7), 1021-1022. <https://doi.org/10.1111/juaf.12305>
- Fabian, E. S., Lent, R.W., & Willis, S. P. (1998). Predicting work transition outcomes for students with disabilities: Implications for counselors. *Journal of Counseling and Development*, 76(3), 311-316. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1998.tb02547.x>
- Faniko, K., Bourguignon, D., Sarrasin, O, & Guimond, S. (2018). *Psychologie de la discrimination et des préjugés : de la théorie à la pratique*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.fanik.2018.01>
- Farrington, J., & Farrington, C. (2005). Rural accessibility, social inclusion and social justice: Towards conceptualization. *Journal of Transport Geography*, 13(1), 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.jtrangeo.2004.10.002>
- Filion, L. J. (2011). Méthodologie de modélisation systémique. *Revue internationale de psychosociologie*, XVIII(44), 29-70. <https://doi.org/10.3917/rips.044.0029>
- Fischer, C. S., Merton, R. K., & Merton, R. K. (1976). *The Urban Experience by Claude S. Fischer*. Harcourt, Brace, Jovanovich. <https://doi.org/10.1080/713702400>
- Fiske, S. T. (2000). Stereotyping, prejudice, and discrimination at the seam between the centuries: Evolution, culture, mind, and brain. *European Journal of Social Psychology*, 30(3), 299-322. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-0992\(200005/06\)30:3<299:aid-ejsp2>3.0.co;2-f](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-0992(200005/06)30:3<299:aid-ejsp2>3.0.co;2-f)
- Flood, R. L., & Romm, N. R. (1995). Enhancing the process of methodology choice in total systems intervention (TSI) and improving chances of tackling coercion. *Systems Practice*, 8(4), 377-408. <https://doi.org/10.1007/BF02253393>

- Flood, R. L., & Romm, N. R. (1995). Enhancing the process of methodology choice in Total Systems Intervention (TSI) and improving chances of tackling coercion. *Systems Practice*, 8, 377-408. <https://doi.org/10.1007/BF02253393>
- Flyvbjerg, B. (2011). Case study. *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 4(1), 301-316. <https://doi.org/10.4135/9781848608191.d33>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives (3^e éd.). Chenelière éducation. <https://doi.org/10.7202/1042088ar>
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Les Presses de l'Université Laval. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.05.005>
- Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : le modèle québécois. *Revue française des affaires sociales*(4), 51-61. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0051>
- Fougeyrollas, P. (2018). Pour en finir avec le processus de production du handicap. Mettre en œuvre l'équité et vivre la vulnérabilité. *Spiritualité santé*, 11(2), 32-35. <https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/handicap-realites-en-mouvement/pour-en-finir-avec-le-processus-de-production-du%C2%A0h.aspx>
- Fougeyrollas, P. (2020). *Stratégies efficaces de changement de culture. Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)*. <https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2020/06/Rapport-Fougeyrollas-P.-Strategies-efficaces-de-changement-de-culture.pdf>
- Fougeyrollas, P., Beauregard, L., Gaucher, C., & Boucher, N. (2008). Entre la colère... et la rupture du lien social des personnes ayant des incapacités témoignent de leur expérience face aux carences de la protection sociale. *Service social (Québec)*, 54(1), 100-115. <https://doi.org/10.7202/018346ar>
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., & Charrier, F. (2016). Un modèle à l'épreuve du temps : le point sur le Modèle de développement humain et du Processus de production du handicap (MDH-PPH 2). *La revue de l'observatoire en inclusion sociale*, 8(1). <https://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs2739352>

- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Fiset, D., Grenier, Y., Noreau, L., Philibert, M., Gascon, H., Morales, E., & Charrier, F. (2015). Handicap, environnement, participation sociale et droits humains : du concept d'accès à sa mesure. *Revue Développement humain handicap et changement social, Hors-série*, 5-28. <https://doi.org/10.7202/1086792ar>
- Fougeyrollas, P., & Charrier, F. (2013). Modèle du Processus de Production du Handicap. *EMC, Kinésithérapie-Médecine physique - Réadaptation*, 9(3), 1-8. [https://doi.org/10.1016/S1283-0887\(13\)56628-X](https://doi.org/10.1016/S1283-0887(13)56628-X)
- Fougeyrollas, P., Grenier, Y., Andrien, L., & Sarrazin, C. (2021). La géiatriation socio-sanitaire du handicap : luttes de pouvoir institutionnelles et choc de représentations catégorielles. *Aequitas*, 27(1), 95-109. <https://doi.org/10.7202/1078372ar>
- Fougeyrollas, P., Lippel, K., St-Onge, M., Gervais, M., Boucher, N., Bernard, N., & Lavoie, J. (1999). *Compensation des coûts supplémentaires au Québec. Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*. [Rapport de recherche]. Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.
- Fougeyrollas, P., & Noreau, L. (2015). Éditorial. *Revue développement humain handicap et changement social*, 3-4. <https://doi.org/10.7202/1086791ar>
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., & Lepage, C. (2004). *La mesure des habitudes de vie MHAVIE*. Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., St Michel, G., & Boschen, K. (2008) *Mesure de la qualité de l'environnement, (MQE), version 2.0*. Québec, RIPPH. <https://ripph.qc.ca/documents/mqe/specimens/>
- Fried, C., & Rawls, J. (1972). A theory of justice. *Harvard Law Review*, 85(8), 1691-1697. <https://doi.org/10.2307/1339914>
- Gagné, H. (2021, 17 juin). *Désespérée d'être en CHSLD à 29 ans*. <https://www.journaldemontreal.com/2021/06/17/desesperee-detre-en-chsld-a-29-ans-1>
- Gagnon, É., & Saillant, F. (2000). *De la dépendance et de l'accompagnement : soins à domicile et liens sociaux*. L'Harmattan et Presses Université Laval. <https://doi.org/10.7202/007455ar>
- Gagnon, Y.-C. (2011). *L'étude de cas comme méthode de recherche: guide de réalisation* (2^e éd.). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.1353/book16404>

- Gardien, È. (2011). *Du changement corporel à une reconfiguration des liens sociaux : la survenue du handicap*. <https://hal.science/hal-00612700/>
- Gardien, È. (2015). L'inclusion en pratiques : l'exemple de jag, une ong de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise. *Vie sociale*, 3(11), 81-95. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0081>
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en! Il n'y a pas de vie minuscule*. Érès. <https://doi.org/10.4000/lectures.10220>
- Gärling, T., & Aragonés, J. I. (2002). *Residential environments. Choice, satisfaction, and behavior*. Bergin & Garvey
- Garon, M. (1997). *Pauvreté et droit à l'égalité dans le logement : une approche systémique*. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. https://www.cdpcj.qc.ca/storage/app/media/publications/pauvrete_logement.pdf
- Gaviria, S. (2012). La souffrance de l'autonomie. La première expérience de vie en solo des étudiants. *Agora débats/jeunesse*, 62(3), 7-17. <https://doi.org/10.3917/agora.062.0007>
- Gélinas, A., & Gagnon, C. (1983). *Systémique, recherche-action et méthodologie des systèmes souples*. Groupe de recherche et d'intervention régionales. <https://constellation.uqac.ca/id/eprint/1911/1/030096017T1.pdf>
- Gentile, D. (2017, 24 janvier). La sécurité des usagers d'Habitations pignon sur roues n'est pas compromise, selon l'enquête. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1012799/handicapes-ressource-enquete-danger-pignon-roues>
- George, E., & Engel, L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial mode. *American Journal of Psychiatry*, 137(5), 535-544. <https://doi.org/10.1176/ajp.137.5.535>
- Giesbrecht, E. M., & Miller, W. C. (2017). A randomized control trial feasibility evaluation of a health intervention for wheelchair skills training among middle-aged and older adults. *PeerJ (San Francisco, CA)*, 5(1), e3879. <https://doi.org/10.7717/peerj.3879>
- Giesbrecht, E. M., Smith, M. E., Ben Mortenson, W., & Miller, W. C. (2012). *Les besoins en appareils d'aide à la mobilité, les modifications au logement et l'aide personnelle chez les Canadiens ayant une incapacité*. Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2017008/article/54852-fra.htm>

- Gilbert, A., & Brosseau, M. (2002). Le journal, acteur urbain? Le Droit et la vocation du centre-ville de Hull. *Recherches sociographiques*, 43(3), 517-548. <https://doi.org/10.7202/000610ar>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Aldine Transaction.
- Glevarec, H. (2016). Le discours de l'échec de la démocratisation culturelle en France. *Revue européenne des sciences sociales*, 54(2), 147-193. <https://doi.org/10.4000/ress.3595>
- Gonzalez, T., & Lord, S. (2018). Les aides à la mobilité dans les chaînes de déplacement en milieu urbain. Dans S. Lord (Éd.), *Vieillesse et aménagement : perspectives plurielles* (pp. 189-208). Presses de l'Université de Montréal. <https://doi.org/10.2307/j.ctv69t2m7.12>
- Goffman, E., & Kihm, A. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. De minuit.
- Gough, T. G., Checkland, P., & Scholes, J. (1991). Soft systems methodology in action. *The Journal of the Operational Research Society*, 42(9), 818. <https://doi.org/10.2307/2583669>
- Gould, P. R. (1969). Spatial diffusion. Research Paper No. 4. *Geoforum*, 2(1), 88. [https://doi.org/10.1016/0016-7185\(71\)90136-9](https://doi.org/10.1016/0016-7185(71)90136-9)
- Gouvernement du Canada. (2019a). *Loi canadienne sur l'accessibilité*. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/canada-accessible/sommaire-reglements-loi.html#h2.01>
- Gouvernement du Canada. (2019b). *Loi sur la stratégie nationale sur le logement*. <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/N-11.2/>
- Gouvernement du Canada. (2021). *Pour mieux comprendre : le premier rapport du Conseil consultatif national sur la pauvreté*. <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/reduction-pauvrete/conseil-consultatif-national/rapports/annuel-2020.html>
- Gouvernement du Québec. (2004). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/lc/E-20.1.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2017). *Plan d'action gouvernemental pour l'inclusion économique et la participation sociale 2017-2023*. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale. <https://www.mtess.gouv.qc.ca/grands-dossiers/plan-action/index.asp>

- Gouvernement du Québec. (2021). *Nouveaux montants des prestations. Programme d'aide sociale. Programme objectif emploi*. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/emploi-solidarite-sociale/publications-adm/autres/FI_indexation_aide_sociale_VF.pdf
- Gouvernement du Québec. (2023a). *Loi sur les coopératives*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/c-67.2>
- Gouvernement du Québec. (2023b). *Loi sur la société d'habitation du Québec*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-8>
- Gove, W. R., & Altman, I. (1978). The environment and social behavior: privacy. Personal Space, Territory, and crowding. *Contemporary Sociology*, 7(5), 638. <https://doi.org/10.2307/2065073>
- Gravillon, I. (2019). Parents envers et contre tous. *L'école des parents*, 1(630), 32-38. <https://doi.org/10.3917/epar.630.0032>
- Grenier, Y. (2020). Handicap et droits au Québec en temps de pandémie. *Revue Droits & Libertés*. <https://liguedesdroits.ca/handicap-et-droits-au-quebec-en-temps-de-pandemie>
- Grenier, Y., Boucher, N., Fougeyrollas, P., Vincent, P., & Hazard, D. (2015). Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : comment mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusif? *Alter*, 9(1), 51-63. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.11.001>
- Grenier, Y., & Fougeyrollas, P. (2020). *Capacitisme*. *Anthropen*. <https://doi.org/10.47854/TQAE8374>
- Grill, K. (2013). Normative and non-normative concepts: Paternalism and libertarian paternalism. Dans D. Strech, I. Hirschberg, & G. Marckmann (Éds), *Ethics in public health and health policy* (pp. 27-46). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-007-6374-6_3
- Grize, J. B. (1993). Logique naturelle et représentations sociales. *Papers on Social Representations*, 2(1), 151-159. <https://www.psr.iscte-iul.pt/index.php/PSR/article/view/145/110>
- Hamel, P. J., Sénécal, G., Vachon, N., Bizier, C., & Saint-Laurent-Sénécal, F. (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. <http://espace.inrs.ca/id/eprint/7605>

- Hamonet, C. (2016). *Les personnes en situation de handicap. Que Sais-je?* <https://doi.org/10.3917/puf.hamon.2016.01>
- Hanson, J. (2004). *The inclusive city: Delivering a more accessible urban environment through inclusive design.* <https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/3351/1/3351.pdf>
- Harris, H. (2008). Meeting the needs of disabled children and their families: Some messages from the literature. *Child Care in Practice, 14*(4), 355-369. <https://doi.org/10.1080/13575270802267796>
- Hawkey, L. C., & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness matters: A theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine, 40*(2), 218-227. <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9210-8>
- Heidegger, M. (2006). *Building dwelling thinking. Spaces of visual culture.* Routledge.
- Heilman, M. E. (1983). Sex bias in work settings: The lack of fit model. Dans B. Staw & L. Cummings (Éds), *Research in organizational behavior* (pp. 269-298). JAI Press.
- Heller, T. (2002). Residential settings and outcomes for individuals with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry, 15*(5), 503-508. <https://doi.org/10.1097/00001504-200209000-00007>
- Heywood, F. (2005). Adaptation: Altering the house to restore the home. *Housing Studies, 20*(4), 531-547. <https://doi.org/10.1080/02673030500114409>
- Hoare, E., Jacka, F., & Berk, M. (2009). The impact of urbanization on mood disorders: An update of recent evidence. *Current Opinion in Psychiatry, 32*(3), 198-203. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000487>
- Hulse, K., & Saugeres, L. (2008). *Housing insecurity and precarious living: An Australian exploration.* AHURI. <https://apo.org.au/sites/default/files/resource-files/2008-12/apo-nid3189.pdf>
- Hurteau, P. (2019, 9 avril). *Logement : une crise à venir.* Institut de recherche et d'informations socioéconomiques. <https://iris-recherche.qc.ca/blogue/logement-une-crise-a-venir>
- Husserl, E. (1999). *The essential Husserl: Basic writings in transcendental phenomenology.* Indiana University Press.
- Imrie, R. (2004). Disability, embodiment and the meaning of the home. *Housing Studies, 19*(5), 745-763. <https://doi.org/10.1080/0267303042000249189>

- Imrie, R., & Kumar, M. (1998). Focusing on disability and access in the built environment. *Disability & Society*, 13(3), 357-374. <https://doi.org/10.1080/09687599826687>
- Institut de la statistique du Québec. (ISQ, 2010). *Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/vivre-avec-une-incapacite-au-quebec-un-portrait-statistique-a-partir-de-lenquete-sur-la-participation-et-les-limitations-dactivites-de-2001-et-2006-epla.pdf>
- Institut de la statistique du Québec. (ISQ, 2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement (EQLAV) 2010-2011*. <https://statistique.quebec.ca/fr/enquetes/realisees/enquete-quebecoise-limitations-activites-maladies-chroniques-vieillissement-eqlav>
- International Peace Institute. (2018). *Le rôle de la gouvernance locale dans la pérennisation de la paix*. https://www.ipinst.org/wp-content/uploads/2018/06/IPI-E-RPT-Role-of-Local-Governance_French.pdf
- Jacob, P. (2018). L'évaluation dans les autres pays. Dans P. Jacob (Éd.), *Liberté égalité autonomie : handicap : pour en finir avec l'exclusion* (pp. 147-155). Dunod.
- Jackson, M. C. (2000). *Systems Approaches to Management*. Kluwer/Plenum. 465. <https://doi.org/10.1002/sres.417>
- Jodelet, D. (1989). Représentations sociales: un domaine en expansion. *Les représentations sociales*, 5, 45-78. <https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0045>
- Kabanoff, B. (1991). Equity, equality, power, and conflict. *Academy of Management Review*, 16(2), 416-441. <https://doi.org/10.5465/amr.1991.4278961>
- Kane, R. A., Lum, T. Y., Cutler, L. J., Degenholtz, H. B., & Yu, T. C. (2007). Resident outcomes in small-house nursing homes: A longitudinal evaluation of the initial greenhouse program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(6), 832-839. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01169.x>
- Kant, E. (1974). *Les œuvres philosophiques : idée d'une histoire universelle d'un point de vue cosmopolitique*. Bordas. <https://doi.org/10.1522/cla.kae.ide>
- Karsenti, T., Komis, V., Depover, C., & Collin, S. (2011). Les TIC comme outils de recherche en sciences de l'éducation. Dans T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (Éds), *La recherche en éducation : étapes et approches* (pp. 168-192). ERPI. <http://150.140.160.61:8000/static/book/chapter/2021/01/08/ch16-karsenti-et-al-les-tice-outil-de-recherche.pdf>

- Karvar, A. (2015). Soustraire l'énergie au marché. *Revue Projet*, 3(3), 74-78. <https://doi.org/10.3917/pro.346.0074>
- Kite, M., & Whitley, B. (2013). *Psychologie des préjugés et de la discrimination*. Do Boeck Supérieur.
- Kymlicka, W. (Éd.) (2002). 3. Liberal Equality. Dans *Contemporary political philosophy: An introduction* (pp. 53-101). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/hepl/9780198782742.003.0003>
- Laberge, M., & Montmarquette, C. (2010). 2010RP-09- *L'aide au logement au Québec*. Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations.
- Laberon, S. (2011). *Psychologie et recrutement : modèles, pratiques et normativités*. De Boeck. <https://doi.org/10.3917/dbu.laber.2011.01>
- Laberon, S. (2014). Les freins psychologiques à l'inclusion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique. *L'Encéphale*, 40(S2), S103-S114. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2014.04.007>
- Labrie, Y. (2015). *L'autre système de santé. Quatre domaines où le secteur privé répond aux besoins des patients*. Les cahiers de recherche IEDM. https://www.iedm.org/sites/default/files/pub_files/cahier0115_fr.pdf
- Lapointe, J. (1993). *L'approche systémique et la technologie de l'éducation*. Presses de l'Université du Québec. <http://yves.noblet.free.fr/Files/Other/DOCUMENTATION/Divers/Approche%20systemique%20de%20la%20technologie%20de%20l%20education.pdf>
- Larrouy, M. (2015). La naissance de la politique d'accessibilité de transports urbains de voyageurs en France de 1975 à 2005. Dans J. Zaffran (Éd.), *Accessibilité et handicap* (pp. 49-70). Presses universitaires de Grenoble. <https://doi.org/10.3917/pug.zaffr.2015.01.0049>
- Le Capitaine, J.-Y. (2016, 12 juin). Un effet du handicapisme. *Psychologie, éducation et enseignement spécialisé*. <http://dcalin.fr/publications/jylc9.html>
- Le Clainche, C., & Demuijnck, G. (2006). *Handicap et accès à l'emploi - efficacité et limites de la discrimination positive*. Centre d'Études et d'Emploi. <https://hdl.handle.net/1813/76735>

- Le Moigne, J. L. (1994). *La théorie du système général : théorie de la modélisation* (4^e éd.). Presses universitaires de France. https://entrorger-anndefrenne.com/wp-content/uploads/2021/04/LE-MOIGNE-J.-L._La-theorie-du-systeme-general.-Theorie-de-la-modelisation_.pdf
- Le Pennec, Y. (2002). Parole, place sociale et participation de « ces jeunes-là ». *Journal du droit des jeunes*, 1(1), 19-21. <https://doi.org/10.3917/jdj.211.0019>
- Leblanc, J. (2014, 11 octobre). Les jeunes personnes handicapées physiques en CHSLD. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/420560/les-jeunes-personnes-handicapees-physiques-en-chsld>
- Lebrun, A., Gagnon-Bouchard, L., & Desrochers, M.-E. (2019). *Se loger à Montréal. Avis sur la discrimination des femmes en situation de handicap et le logement*. Ville de Montréal. https://ville.montreal.qc.ca/pls/portal/docs/page/cons_montrealaises_fr/media/documents/conseil_des_montrealaises_avis_logement_handicap_web.pdf
- Leduc, M., Dupuis, C., & Plante, C. (2015). *Les ressources résidentielles pour les personnes en situation de handicap dans les Laurentides : Mieux comprendre pour mieux agir!* Regroupement pour la concertation des personnes handicapées des Laurentides.
- Lefebvre, H., Cloutier, G., & Levert, M. J. (2008). Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration. *Brain Injury*, 22(7-8), 535-543. <https://doi.org/10.1080/02699050802158243>
- Légal, J. B., & Delouvé, S. (2015). *Stéréotypes, préjugés et discriminations*. Dunod.
- Leloup, X. (2007). Conditions de logement des ménages immigrants et dynamiques métropolitaines à Montréal : une analyse multiniveau exploratoire. *Cahiers québécois de démographie*, 36(1), 5-48. <https://doi.org/10.7202/019489ar>
- Lemoine, C. (2018). Le concept de responsivité : l'accessibilité comme moyen, la participation comme fin. *Alter*, 12(3), 166-179. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.03.002>
- Le Robert. (2001). Participation. Dans *Le Grand Robert*.
- Lesemann, F. (2003). La société des savoirs et la gouvernance : la transformation des conditions de production de la recherche universitaire. *Lien social et politiques*(50), 17-37. <https://doi.org/10.7202/008277ar>

- Letrilliart, L., Bourgeois, I., Vega, A., Cittée, J., & Lutsman, M. (2009). Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de « Maladie » à « Verbatim ». *Exercer*, 20(88), 106-112.
- Letscher, S., Deslandes, R., & Parent, G. (2015). Engagement de pères et de mères entendants pour la participation sociale de leur enfant sourd : éducation, travail et choix de carrière. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 72(4), 233-248. <https://doi.org/10.3917/nras.072.0233>
- Letscher, S., Parent, G. & Deslandes, R. (2009). Obstacles et facilitateurs à la participation sociale des personnes sourdes dans les domaines de l'éducation et du travail : état de la situation. *Développement humain, handicap et changement social / Human Development, Disability, and Social Change*, 18(2), 23-45. <https://doi.org/10.7202/1087622ar>
- Letscher, S., Parent, G., & Deslandes, R. (2013). La reconnaissance de la langue des signes québécoise (LSQ) pour le développement de la littératie et de la participation sociale de la personne sourde au Québec. *Globe*, 16(1), 45-70. <https://doi.org/10.7202/1018177ar>
- Ley, D., & Mercer, J. (1980). Locational conflict and the politics of consumption. *Economic Geography*, 56(2), 89-109. <https://doi.org/10.2307/142929>
- Lincoln, Y. S., Guba, E. G., & Pilota, J. J. (1985). Naturalistic inquiry. *International Journal of Intercultural Relations*, 9(4), 438-439. [https://doi.org/10.1016/0147-1767\(85\)90062-8](https://doi.org/10.1016/0147-1767(85)90062-8)
- Linhart, D., Rist., B., & Durand, E. (2005). *Perte d'emploi, perte de soi*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.linha.2005.01>
- Loe, M., & Moore, C. D. (2012). From nursing home to green house: Changing contexts of elder care in the United States. *Journal of Applied Gerontology*, 31(6), 755-763. <https://doi.org/10.1177/0733464811401022>
- Longpré, P. (2020). *Logements adaptables et minimalement accessibles*. Association de la construction du Québec. <https://www.acq.org/wp-content/uploads/2020/11/residentiel-fiches-techniques-logements-adaptables.pdf>
- Louvet, E., & Rohmer, O. (2010). Les travailleurs handicapés sont-ils perçus comme compétents? *Psychologie du travail et des organisations*, 16(1), 47-62. [https://doi.org/10.1016/s1420-2530\(16\)30160-1](https://doi.org/10.1016/s1420-2530(16)30160-1)

- Lucas, B. (2010). Politiques du care et gouvernement de la vie : une typologie des pratiques locales en Suisse. *Swiss Political Science Review*, 16(1), 109-146. <https://doi.org/10.1002/j.1662-6370.2010.tb00154.x>
- Maric, M. (1996). Égalité et équité : l'enjeu de la liberté Amartya Sen face à John Rawls et à l'économie normative. *Revue française d'économie*, 11(3), 95-125. <https://doi.org/10.3406/rfec.1996.1099>
- Marieb, E., & Hoehn, K. (2014). *Anatomie et physiologie humaines. Plateforme numérique MonLab-Licence étudiant 60 mois*. Pearson Education France.
- Martinache, I. (2007). *Frédéric Pierru, Hippocrate malade de ses réformes*. Lectures. <https://doi.org/10.4000/lectures.454>
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M. C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Gaëtan Morin.
- McAll, C. (1995). Les murs de la cité : territoires d'exclusion et espaces de citoyenneté. *Lien social et politiques*, 34(1), 81-92. <https://doi.org/10.7202/005187ar>
- McCormack, B., Roberts, T., Meyer, J., Morgan, D., & Boscart, V. (2012). Appreciating the 'person' in long-term care. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4), 284-294. doi.org/10.1111/j.1748-3743.2012.00342.x
- Meirieu, P. (2001). *L'éducation et le rôle des enseignants à l'horizon 2020*. <https://pdf4pro.com/view/l-233-ducation-et-le-r-244-le-des-enseignants-224-l-horizon-2020-27c18d.html>
- Mercier, C. (2007). Du sessad au cmpp et réciproquement.... *Le Journal des psychologues*, 249(1), 49-52. <https://doi.org/10.3917/jdp.249.0049>
- Merriam, S. B. (1988). *Qualitative case studies*. *International Encyclopedia of Education*, 2010(1), 456-462. <https://doi.org/10.1016/b978-0-08-044894-7.01532-3>
- Merzouk, R. (2008). Travail, handicap et discrimination : lorsque le travail devient aussi un espace de production du handicap. *Reflets*, 14(1), 155-181. <https://doi.org/10.7202/018858ar>
- Métraux, J. (29 novembre 2019). Canadian média needs to take further steps in recognizing diverse preferences in disability language. *J-Sources*. <https://j-source.ca/canadian-media-needs-to-take-further-steps-in-recognizing-diverse-preferences-in-disability-language/>

- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1984). Drawing valid meaning from qualitative data: Toward a shared craft. *Educational Researcher*, 13(5), 20-30. <https://doi.org/10.3102/0013189x013005020>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS, 2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS, 2016). *Cadre de référence - Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000168/>
- Misek, J., Veternik, M., Tonhajzerova, I., Jakusova, V., Janousek, L., & Jakus, J. (2020). Radiofrequency electromagnetic field affects heart rate variability in rabbits. *Physiological Research*, 69(4), 633-643. <https://doi.org/10.33549/physiolres.934425>
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236-247. <https://doi.org/10.1177/10442073060160040501>
- Monguin, O. (2005). *La condition urbaine. La ville à l'heure de la mondialisation*. Éd. du Seuil. <https://www.seuil.com/ouvrage/la-condition-urbaine-la-ville-a-l-heure-de-la-mondialisation-olivier-mongin/9782020819831>
- Morin, P. (2007). Les pratiques d'action communautaire en milieu HLM : un patrimoine d'expériences et de compétences. *Nouvelles pratiques sociales*, 19(2), 144-158. <https://doi.org/10.7202/016056ar>
- Morin, P., Crevier, P., Couturier, Y., Dallaire, N., Dorvil, H., & Johnson-Lafleur, J. (2009). *La signification du chez-soi. L'intervention psychosociale à domicile dans les programmes du soutien à domicile, enfance/jeunesse/famille et santé mentale*. Centre de santé et de service sociaux - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
- Morin, P., Robert, D., & 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>
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.mucch.2009.02>
- Mucchielli, A. (2006). Place de la systémique des communications dans les diverses systémiques. *Revue internationale de psychosociologie*, 12(26), 11-61. <https://doi.org/10.3917/rips.026.0011>

- Mucchielli, L. (2007). Le processus de ghettoïsation : éléments d'introduction. *Journal du droit des jeunes*, 266(1), 31-33. <https://doi.org/10.3917/jdj.266.0031>
- Mullins, L. L., Aniol, K., Boyd, M. L., Page, M. C., & Chaney, J. M. (2002). the influence of respite care on psychological distress in parents of children with developmental disabilities: A longitudinal study. *Children's Services: Social Policy, Research and Practice*, 5(2), 123-138. https://doi.org/10.1207/s15326918cs0502_06
- Murchison, N. (2014). *Mandat d'initiative sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Office des personnes handicapées du Québec*. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Memoires_et_avis/1256_MandatConditionsVieCHSLD.pdf
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180-187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Neri, M. T., & Kroll, T. (2003). Understanding the consequences of access barriers to health care: Experiences of adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(2), 85-96. <https://doi.org/10.1080/0963828021000007941>
- Norman, I., & Parker, F. (1990). Psychiatric patient's view of their lives before and after moving to a hostel: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 15(1), 1036-1044. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1990.tb01984.x>
- Normand, E. (2020, 8 décembre). La bataille des personnes handicapées pour les soins à domicile. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1755032/quebec-que-personnes-handicapees-soins-domicile>
- Office des personnes handicapées du Québec. (OPHQ, 2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (OPHQ, 2017a). *Les personnes avec incapacité au Québec : un portrait à partir des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4274584?docref=vNiWtvkzRO4PmAjXguUBg>

- Office des personnes handicapées du Québec. (OPHQ, 2017b). Les déplacements des personnes handicapées : des avancées à poursuivre. *Express-O*, 13(2). <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/cyberbulletins-de-loffice/express-o/volume-13-numero-2-avril-2019/actualites/les-deplacements-des-personnes-handicapees-au-quebec-en-bref.html>
- Office des personnes handicapées du Québec. (OPHQ, 2020). Bulletin de transfert de connaissances sur la participation sociale des personnes handicapées du Québec. (OPHQ). *Passerelle*, 6(1). https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Passerelle/Cyberbulletin_Passerelle_volume6_numero1_ophq.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (OPHQ, 2021). Les besoins impérieux en matière de logement : des enjeux qui touchent davantage les personnes avec incapacités. *Passerelle* 13(3). <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/cyberbulletins-de-loffice/passerelle.html#c141>
- Office municipal d'habitation de Montréal. (2020). *Types de logements*. <https://www.omhm.qc.ca/fr/a-propos-de-nous/types-de-logements>
- Olkin, R., & Peldger, C. (2003). Can disability studies and psychology join hands? *American Psychologist*, 58(4), 296-304. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.58.4.296>
- Organisation des Nations unies. (ONU, 2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Organisation des Nations unies. (ONU, 2010). *Suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : guide à l'intention des observateurs des droits de l'homme*. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/HR_PT_17_fr.pdf
- Organisation mondiale de la santé (OMS, 2001). *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf
- Organisation mondiale de la santé. (OMS, 2011) *Rapport mondial sur le handicap*. <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-World-Report-on-Disability-French.pdf>
- Ostrom, E. (2004). Panarchy: Understanding transformations in human and natural systems. *Ecological Economics*, 49(4), 488-491. <https://doi.org/10.1016/j.ecolecon.2004.01.010>

- Paillé, P. (2019). Trente ans de développement du champ de l'analyse qualitative. *Recherches qualitatives*, 38(1), 13-31. <https://doi.org/10.7202/1059645ar>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>
- Panet-Raymond, J., & Rouzier, M. (2013). *Cadre de référence en organisation communautaire*. Office municipal d'habitation de Montréal. https://www.omhm.qc.ca/sites/default/files/2018-10/CadreOC_sept2013_impression.pdf
- Papillon, M., Gaudet, S., & Christopherson, T. (2021, 18 février). Fuir son CHSLD à 32 ans pour survivre à la pandémie. *Rad*. <https://www.youtube.com/watch?v=uohVbjTGDDI>
- Paré, C., & Fougereyrollas, P. (2013). Développement affectif et construction des représentations des différences. *Le journal des psychologues*, 304(1), 14-18. <https://doi.org/10.3917/jdp.304.0014>
- Parent, G. (2014). *Dessine-moi un toit*. [Questionnaire inédit pour la recherche-action].
- Parent, G., Bouvier, F., & Deslandes, R. (2005). *Grilles d'analyse d'une question actuelle en éducation*. [Notes de cours pour le cours EDU-6017]. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Patton, M. Q. (1982). *Practical evaluation*. Sage Publications, Incorporated.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluative methods* (3^e éd.). Sage Publications.
- Paugam, S. (2019). Des individus inégalement attachés à la société. *Humanisme*, 1(322), 72-75. <https://doi.org/10.3917/huma.322.0072>
- Paugam, S. (2020). Se sentir pauvre. Un indicateur spécifique de l'insécurité sociale? *Revue française de sociologie*, 61(2), 281-292. <https://doi.org/10.3917/rfs.612.0281>
- Paulet, J. P. (2009). *Géographie urbaine*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.pau1e.2009.01>
- Pautel, C. (2017). Les étudiants en situation de handicap dans le réseau de l'Université du Québec : un état de la situation. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 77(1), 11-35. <https://doi.org/10.3917/nras.077.0011>

- Pauzé, R. (1995). Présentation des modèles théoriques qui ont influencé les pratiques des thérapeutes familiaux systémiques. *Intervention*(100), 31-40.
- Pedinielli, J. L., & Fernandez, L. (2011). *L'observation clinique et l'étude de cas*. Armand Colin.
- Peintre, C., Debrach, L., & Marabet, B. (2017). L'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap psychique. *Vie sociale, 1*(1), 215-235. <https://doi.org/10.3917/vsoc.171.0215>
- Penchansky, R., & Thomas, J. W. (1981). The concept of access: definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical Care, 19*(2), 127-140. <https://doi.org/10.1097/00005650-198102000-00001>
- Petriwskyj, A., Parker, D., Brown Wilson, C., & Gibson, A. (2016). What health and aged care culture change models mean for residents and their families: A systematic review. *The Gerontologist, 56*(2), e12-e20. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv151>
- Piérart, G., Tétreault, S., Deschênes, P. M., & Blais-Michaud, S. (2014). Handicap, famille et soutien. Regard croisé Québec-Suisse. *Revue internationale enfance familles générations*(20), 128-147. <https://doi.org/10.7202/1025333ar>
- Pratka, R. I. (2016, 20 octobre). À quand un métro accessible à tous et à toutes? *Ricochet*. <https://ricochet.media/fr/1478/a-quand-un-metro-accessible-a-tous-et-a-toutes>
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Maselko, J., Phillips, M. R., & Rahman, A. (2007). No health without mental health. *The Lancet, 370*(9590), 859-877. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61238-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61238-0)
- Protecteur du citoyen. (2012). *Chez soi : toujours le premier choix? : L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-speciaux/chez-soi-toujours-le-premier-choixz-l-accessibilite-aux-services-de-soutien-a-domicile-pour-les-personnes-presentant-une-incapacite-significative-et-persistante>
- Protecteur du citoyen. (2015). *Rapport annuel d'activités 2014-2015*. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/rapport-annuel-protecteur-2014-2015.pdf
- Protecteur du citoyen. (2016). *Rapport annuel d'activités 2015-2016*. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/rapport-annuel-2015-2016-protecteur.pdf

- Protecteur du citoyen. (2019). *Soutien à domicile : évaluer la routine avant de fixer des normes de temps*. <https://www.aomf-ombudsmans-francophonie.org/2019/10/17/soutien-a-domicile-evaluer-la-routine-avant-de-fixer-des-normes-de-temps/>
- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clefs dans le domaine de la déficience intellectuelle – Une récession des écrits*. Cahier du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Université du Québec à Montréal. https://www.laressource.ca/images/ressources/qualite_de_vie_et_participation_sociale-deux_concepts_cles_dans_le_domaine_de_la_deficience_intellectuelle.pdf
- 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*. Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Université du Québec à Montréal. <https://larepps.uqam.ca/wp-content/uploads/cahier11-10.pdf>
- Proulx, J., Ducharme, M.-J., & Grenier, S. (2013). *Étude des hybridations entre les formules de logement social et d'hébergement. Rapport d'étape portant les initiatives destinées aux personnes handicapées*. Université du Québec à Montréal.
- Proulx, J., Dumais, L., Caillouette, J., & Vaillancourt, Y. (2006). *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec – Rôle des acteurs et dynamiques régionales*. Cahier du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Université du Québec à Montréal <https://larepps.uqam.ca/wp-content/uploads/cahier06-12.pdf>
- Ravaud, J. F., & Fougeyrollas, P. (2005). La convergence progressive des positions franco-québécoises. *Santé, société et solidarité*, 4(2), 13-27. <https://doi.org/10.3406/oss.2005.1047>
- Ravaud, J. F., Martin, C., & Weber, F. (2014). *Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales*. Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.rava.2014.01>
- Régie du bâtiment du Québec. (RBQ, 2019). *Accessibilité à l'intérieur des logements d'habitation*. <https://www.rbq.gouv.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/Publications/francais/guide-accessibilite-logements-habitation.pdf>
- Régis, C. & Savard, A.-M. (2009). L'accès aux soins et aux médicaments au Québec; entre l'idéal et la réalité. *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, 40(1-2), 269-303. <https://doi.org/10.17118/11143/10452>

- Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec. (2020). *Nos revendications*. <https://rapliq.org/nos-revendications>
- Requejo, P., Furumasu, J., & Mulroy, S. (2015). Evidence-based strategies for preserving mobility for elderly and aging manual wheelchair users. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 31*(1), 26-41. <https://doi.org/10.1097/tgr.0000000000000042>
- Ressources humaines et Développement social Canada. (2008). *Vers l'intégration des personnes handicapées*. <http://publications.gc.ca/site/eng/9.504194/publication.html>
- Ribot, J. C., & Peluso, N. L. (2003). A theory of access. *Rural Sociology, 68*(2), 153-181. <https://doi.org/10.1111/j.1549-0831.2003.tb00133.x>
- Robert, A., Appelman, A. J., & Burger, J. M. (1980). Social anxiety the self-presentation, and the self-serving bias in causal attribution. *Journal of Personality and Social Psychology, 1*(38), 23-35. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.38.1.23>
- Robichaud, O. (2017, 27 novembre). Valérie Plante critiquée pour son manque d'engagements envers les personnes handicapées. *Huffpost*. https://www.huffpost.com/archive/qc/entry/valerie-plante-critiquee-pour-son-manque-dengagements-envers-les-personnes-handicapees_qc_5ccc74e0e4b089f526c4c642
- Robroek, S. J., Schuring, M., Croezen, S., Stattin, M., & Burdorf, A. (2013). Poor health, unhealthy behaviors, and unfavorable work characteristics influence pathways of exit from paid employment among older workers in Europe: A four-year follow-up study. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health, 39*(2), 125-133. <https://doi.org/10.5271/sjweh.3319>
- Rochat, L. (2008). *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*. Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées. <https://edudoc.ch/record/112695?ln=fr>
- Rocque, S., Langevin, J., Chalghoumi, H., & Ghorayeb, A. (2011). Accessibilité universelle et designs contributifs dans un processus évolutif. *Développement humain, handicap et changement social, 19*(3), 7-24. <https://doi.org/10.7202/1086810ar>
- Rocque, S., Voyer, J., Langevin, J., Dion, C., Noël, M. J., & Proulx, L.-M. (2002). Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 13*(1), 62-67. <https://revues.uqtr.ca/rfdi/index.php/1/article/view/496>

- Rodrigue, G., Raymond, É., & Lacroix N. (2016). *La participation sociale des aînés vivant en ressource d'hébergement : facteurs personnels et environnementaux*. Les cahiers du CREGÉS. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3480796>
- Rohmer, O., & Louvet, E. (2011). Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience: Une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social. *L'Année psychologique*, 1(1), 69-85. <https://doi.org/10.4074/S00035>
- Rolle, P. (1961). Pensée formelle et sciences de l'homme. *Revue française de sociologie*, 2(4), 323-324. <https://doi.org/10.2307/3319758>
- Rose, D. (1980). Toward a re-evaluation of the political significance of home-ownership in Britain. Dans *Housing, construction and the state* (pp. 71-76). Conference of Socialist Economists, Political Economy of Housing Workshop (CSE-PEHW, London).
- Rosher, R. B., & Robinson, S. (2005). Impact of the Eden Alternative on family satisfaction. *Journal of the American Medical Directors Association*, 6(3), 189-193. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2005.03.005>
- Roy, C. (2005). Accesibilidad. Dans J.-P. Accart (Éd.), *Enjeux de mots : regard multiculturel sur les sociétés de l'information* (pp. 255-269). C&F.
- Royal, L., & Brassard, A. (2010). Comprendre les tensions de rôles afin de mieux les prévenir et de contribuer au bien-être des employés. *Gestion*, 35(3), 27-33. <https://doi.org/10.3917/riges.353.0027>
- Saba, M. (2021, juin 2). Les handicapés ne sont pas victimes de discrimination systémique, dit Jean Boulet. *L'Actualité*. <https://lactualite.com/actualites/quebec-lance-un-projet-de-stages-pour-personnes-handicapees/>
- Saillant, F., & B-Dandurand, R. (2011). Don, réciprocité et engagement dans les soins aux proches. *Cahiers de recherche sociologique*, 37(1), 19-50. <https://doi.org/10.7202/1002317ar>
- Samson, M. (2008). Le droit à l'égalité dans l'accès aux biens et aux services : l'originalité des garanties offertes par la Charte québécoise. *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, 38(1), 413-481. <https://doi.org/10.17118/11143/11586>
- Sartre, J. P. (1939). Une idée fondamentale de la phénoménologie de Husserl : l'intentionnalité. <http://philosophiques.canalblog.com/archives/2019/09/07/37620120.html>

- Saunier, J. (2020, novembre 6). *La discrimination fondée sur le handicap se porte bien au Québec*. <https://liguedesdroits.ca/carnet-discrimination-handicap/>
- Schuhler, J., Chatard, A., & Lambert, E. (2020). Réduire la stigmatisation des salariés reconnus handicapés : exemple d'une action de sensibilisation en entreprise. *Le travail humain*, 83(2), 91-114. <https://doi.org/10.3917/th.832.0091>
- Score, W. (2017). *Living in Montreal*. <https://www.walkscore.com/CA-QC/Montr%C3%A9al>
- Scott, L. M. (2000). Evaluating intra-metropolitan accessibility in the information age: Operational issues, objectives, and implementation. In Information, place, and cyberspace. Dans D. G. Janelle & D. C. Hodge (Éds), *Information, space and cyber space, issues in accessibility* (pp. 1-45). Springer Science & Business Media.
- Scuro, J., Reynolds, J., Havis, D., & Brown, L. (2018). *Addressing ableism: Philosophical questions via disability studies*. Lexington Books.
- Seca, J. (2010). *Les représentations sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/10.1017/s2753906700002710>
- Segalowitz, N., & Kehayia, E. (2011). Language barriers in access to health care services [Special issue]. *Canadian Modern Language Review*, 67(4), 423-428.
- Semenescu, D. (2008). La communion symbolique entre : Bâtir Habiter Penser : ou Heidegger et l'Être du Corps Géométrique. Sacré de la maison Vie. Dans D. Semenescu (Éd.), *Apparition des formes urbaines* (pp. 415-438). https://doi.org/10.7761/9789738863385_21
- Sen, A. (1993). Capability and well-being. Dans M. Nussbaum (Éd.), *The quality of life* (pp. 30-53). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/0198287976.003.0003>
- Sen, A. (1999). Development as freedom. *International Journal*, 55(1), 160-162. <https://doi.org/10.2307/40203469>
- Sharkey, S. S., Hudak, S., Horn, S. D., James, B., & Howes, J. (2011). Frontline caregiver daily practices: A comparison study of traditional nursing homes and the green house project sites. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(1), 126-131. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03209.x>
- Shier, V., Khodyakov, D., Cohen, L. W., Zimmerman, S., & Saliba, D. (2014). What does the evidence really say about culture change in nursing homes? *The Gerontologist*, 54(Supl_1), S6-S16. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt147>

- Sigelman, C., Winer, J., & Schoenrock, C. (1982). The responsiveness of mentally retarded persons to questions. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 17(1), 120-124.
- Smith, J. K., Gray, P. J., & Smith, N. L. (1983). Book reviews: Practical evaluation. By Michael Quinn Patton. Sage Publications, Inc., Beverly Hills, 1982. *Evaluation News*, 4(4), 24-29. <https://doi.org/10.1177/109821408300400408>
- Société canadienne d'hypothèques et de logement. (SCHL, 2018). *Une habitation accessible dès la conception*. <https://www.cmhc-schl.gc.ca/professionnels/innovation-et-leadership-dans-le-secteur/expertise-de-lindustrie/logements-accessibles-et-adaptables/une-habitation-accessible-des-la-conception/une-habitation-accessible-des-la-conception--la-visibilite>
- Société canadienne d'hypothèques et de logement. (SCHL, 2021). *Marché du logement, données et recherche*. <https://www.cmhc-schl.gc.ca/professionnels/marche-du-logement-donnees-et-recherche>
- Société de l'assurance automobile du Québec. (2013). *Adopter son domicile, c'est possible*. <https://saaq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/publications/adapter-domicile.pdf>
- Société d'habitation du Québec (SHQ, 2020). *Programme du supplément de loyer*. http://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme/programme_de_supplement_au_loyer_psl.html
- Société Logique. (2012, septembre 26). *La Société Logique réagit au reportage de La facture du 25 septembre 2012*. <https://societelogique.org/2012/09/26/societe-logique-reagit-au-reportage-de-la-facture-du-25-septembre-2012/>
- Société Logique. (2022). *Formel, fonctionnel, universel?* <https://societelogique.org/design-universel/>
- Statistique Canada. (2013). *Enquête canadienne sur l'incapacité 2012 : guide des concepts et méthodes*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2014001-fra.htm>
- Statistique Canada. (2017). *Les jeunes adultes vivant avec leurs parents au Canada en 2016*. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/98-200-x/201608/98-200-x2016008-fra.cfm>
- Statistique Canada. (2018). *Enquête canadienne sur les incapacités, 2017*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/181128/dq181128a-fra.pdf>
- Stephanidis, C. (2000). *User Interfaces for All. Concepts, methods and tools*. CRC Press.

- Stevenson, C. J., Pharoah, P. O. D., & Stevenson, R. (1997). Cerebral palsy-the transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(5), 336-342. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07441.x>
- Stewart, J. (2016). *Local governance in fragile and conflict-affected settings: Building a resilient foundation for peace and development*. Nations unies. <https://www.undp.org/publications/local-governance-fragile-and-conflict-affected-settings>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Basics of qualitative research (3rd ed.): Techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage Publication inc. <https://doi.org/10.4135/9781452230153>.
- Tajfel, H. (1981). *Human groups and social categories*. Cambridge University Press.
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1986). The social identity theory of intergroup behavior. Dans J. T. Jost & J. Sidanius (Éds), *Political psychology: Key readings* (pp. 276-293). Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9780203505984-16>
- Tap, P. (1979). Relations interpersonnelles et genèse de l'identité. *Annales de l'UTM, Homo, XVIII*, 7-43.
- Tesch, R. (2013). *Qualitative research. Analysis types & software tools*. The Falmer Press. <https://doi.org/10.4324/9780203989364>
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier Deschênes, P., & Piérart, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec*. Université Laval.
- Theys, J. (2003). *La Gouvernance, entre innovation et impuissance. Le cas de l'environnement. Développement durable et territoires. Économie, géographie, politique, droit, sociologie*, (Dossier 2). <https://doi.org/10.4000/developpementdurable.1523>
- Thomas, M., & Buckmaster, L. (2010). *Paternalism in social policy: when is it justifiable?* Commonwealth of Australia.
- Tisserant, P., & Bourguignon, D. (2019). Discrimination et diversité au travail. Dans G. Vallery (Éd.), *Psychologie du travail et des organisations : 110 notions clés* (pp. 158-161). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.valle.2019.01.0158>

- Trudelle, C., Villeneuve, P., Thériault, M., & Pelletier, M. (2006). Becoming visible: women and conflicts in the Quebec metropolitan areas, 1965-2000. *Urban Studies*, 43(12), 2183-2203. <https://doi.org/10.1080/00420980600936533>
- Ttofi, M. M., Farrington, D. P., Lösel, F., & Loeber, R. (2011). Do the victims of school bullies tend to become depressed later in life? A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *Journal of Aggression, Conflict and Peace Research*, 3(2), 63-73. <https://doi.org/10.1108/17596591111132873>
- Tuetey, A. (1888). Greffier du Parlement de Paris. *Journal de Nicolas de Baye*, 2(1), 42.
- Turner, R. J., & Noh, S. (1988). Physical disability and depression: A longitudinal analysis. *Journal of Health and Social Behavior*, 29(1), 23-27. <https://doi.org/10.2307/2137178>
- Twigg, J. (1999). The spatial ordering of care: Public and private in bathing support at home. *Sociology of Health and Illness*, 21(4), 381-400. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00163>
- Ulivucci, C. (2008). *Psychogénéalogie des lieux de vie : ces lieux qui nous habitent*. Payot.
- Vaillancourt, Y., Ducharme, M.-N., Aubry, F., & Grenier, S. (2016). *AccèsLogis Québec (1997-2015) : les hauts et les bas de la co-construction d'une politique publique*. Les Cahiers du CRISES, Collection Études théoriques, ET1601. https://crises.uqam.ca/wp-content/uploads/2018/10/CRISES_ET1601_v2.pdf
- van den Berg, R. (2019). *Quelques notions sur le droit au logement au Canada*. Bibliothèque du Parlement, Publications de recherche. <https://bdp.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2019-16-f.pdf>
- van der Maren, J. M. (2010). Notes de chercheurs en méthodologies qualitatives La maquette d'un entretien. Son importance dans le bon déroulement de l'entretien et dans la collecte de données de qualité. *Recherches qualitatives*, 29(1), 129-139. https://www.sftg.eu/media/rq_vandermaren.pdf
- van der Maren, J. M. (2014). *La recherche appliquée pour les professionnels : éducation, (para) médical, travail social*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.maren.2014.01>
- van der Maren, J. M. (2016). Lire ou écrire une recherche utilisant des données qualitatives : une grille pour analyser et préparer une recherche ou une demande de subvention. *Recherches qualitatives*(20), 267-281.

- van Hoof, J., Verhagen, M. M., Wouters, E. J., Marston, H. R., Rijnaard, M. D., & Janssen, B. M. (2015). Picture your nursing home: Exploring the sense of home of older residents through photography. *Journal of Aging Research*, 2015, 312931. <https://doi.org/10.1155/2015/312931>
- van Someren, M., Barnard, Y. F., & Sandberg, J. (1995). The think aloud method: A practical approach to modelling cognitive. *Information Processing Camp, Management*, 31(6), 906-907. [https://doi.org/10.1016/0306-4573\(95\)90031-4](https://doi.org/10.1016/0306-4573(95)90031-4)
- Verbeek, H., Zwakhalen, S. M., van Rossum, E., Kempen, G. I., & Hamers, J. P. (2012). Small-scale, homelike facilities in dementia care: A process evaluation into the experiences of family caregivers and nursing staff. *International Journal of Nursing Studies*, 49(1), 21-29. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.07.008>
- Vespa, J. (2017). *The changing economics and demographics of young adulthood: 1975-2016*. Current Population Reports. <https://www.census.gov/content/dam/Census/library/publications/2017/demo/p20-579.pdf>
- Vézina, V. (2020). *COVID-19: Le gouvernement québécois doit accorder une aide d'urgence aux personnes assistées sociales*. <http://www.pauvrete.qc.ca/covid-19-le-gouvernement-quebecois-doit-accorder-une-aide-durgence-aux-personnes-assistees-sociales>
- Victor, N., Klein, O., & Gerber, P. (2016). Handicap de situation et accessibilité piétonne : reconcevoir l'espace urbain. *Espace populations et sociétés*(2016/2). <https://doi.org/10.4000/eps.6279>
- Vigouroux, F. (2006). Dans la peau de la maison. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 37(2), 17-21. <https://doi.org/10.3917/ctf.037.0017>
- von Bertalanffy, L. V. (1967). General theory of systems. Application to Psychology. *Social Science Information*, 6(6), 125-136. <https://doi.org/10.1177/053901846700600610>
- von Korff, M., Ormel, J., Katon, W., & Lin, E. H. (1992). Disability and depression among high utilizers of health care: A longitudinal analysis. *Archives of General Psychiatry*, 49(2), 91-100. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1992.01820020011002>
- Voyer, P. (2020). *Le rôle du préposé aux bénéficiaires dans le continuum de soins de longue durée au Québec*. Faculté des sciences infirmières, Université Laval. <https://www.arihq.com/wp-content/uploads/2020/10/2020-09-Voyer-et-al-Role-prepose-beneficiaire-SLD-final.pdf>

- Walker, J. (2014). *La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies : vue d'ensemble*. Bibliothèque du Parlement. <https://bdp.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2013-09-f.pdf>
- Weber, A. (2015). Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. *Informations sociales*, 188(2), 42-52. <https://doi.org/10.3917/inso.188.0042>
- Wehman, P. (2003). Workplace inclusion: Persons with disabilities and coworkers working together. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18(2), 131-141.
- Woods, A. (2016, 13 juin). Montreal running late on shift to accessible transportation, critics say. *Toronto Star*. https://www.thestar.com/news/canada/montreal-running-late-on-shift-to-accessible-transportation-critics-say/article_487a8637-e1e1-59a5-b478-aae08202fb2e.html
- Yang, Y., & George, L. K. (2005). Functional disability, disability transitions, and depressive symptoms in late life. *Journal of Aging and Health*, 17(3), 263-292. <https://doi.org/10.1177/0898264305276295>
- Yolles, M. (1999). *Management systems: A viable approach*. Financial Times Pitman Publishing.
- Zappa, P.-O. (2022, 16 mars). Un chemin difficile malgré le diplôme : entrevue. *TVA nouvelles*. https://www.tvanouvelles.ca/videos/6300899205001?fbclid=IwAR3cedyxxsusKGV00eDVVMLDa8kbvOXaBrWpzHJ61yF0p9tBt6nh0_JhDII
- Zimmerman, S., Bowers, B. J., Cohen, L. W., Grabowski, D. C., Horn, S. D., Kemper, P., & Thrive Research Collaborative. (2016). New evidence on the green house model of nursing home care: Synthesis of findings and implications for policy, practice, and research. *Health Services Research*, 51(1), 475-496. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12430>

Appendice A
Lettre d'information et de consentement

LETTRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude : « Perceptions des personnes âgées de 18 à 40 ans vivant des situations de handicap au regard de leur habitation et de son impact potentiel sur leur participation sociale »

Chercheuse : Sylvana Bitar
Département de psychologie
Doctorat continuum d'études en psychologie

Rollande Deslandes (directrice de thèse)
Département de science de l'éducation

Ghyslain Parent (co-directeur de thèse)
Département de science de l'éducation

Projet

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée sous les auspices de l'Université de Québec à Trois-Rivières qui consiste à mieux comprendre l'impact du logement sur les personnes vivant des situations de handicap.

Plusieurs auteurs (Fougeyrollas et al., 2015) affirment qu'avoir un chez soi inadéquat a un impact sur la participation sociale de l'individu et se répercute sur plusieurs dimensions de sa vie. De multiples formes d'habitations existent, celles adaptées aux personnes vivant de situations de handicap (PVSH), celles fournies avec une aide à domicile, celles sans aucun service, etc. Le but de cette étude est de savoir quelle forme d'habitation contribue davantage à la participation sociale de ces personnes? Quels sont les facteurs en lien avec l'habitation qui jouent un rôle de facilitateurs ou d'obstacles à la participation sociale?

Objectifs de l'étude

Les objectifs principaux de ce projet de recherche sont :

1. Brosser un portrait actuel sur la situation des PVSH âgées de 18 à 40 ans en lien avec le logement;
2. Donner sa voix à une expérience subjective, soit celle des PVSH pour rendre compte et comprendre leurs perceptions sur leur logement et les services qui y sont fournis;

3. Identifier les facteurs sociaux qui contribuent à leur participation sociale en ciblant l'environnement immédiat (leur chez soi, la famille et les amis) ainsi que l'environnement sociétal et culturel, etc.;
4. Proposer un milieu de vie innovateur comme habitation aux PVSH et des solutions pratiques pour améliorer la participation sociale.

But de la lettre d'information

Votre participation à cette recherche est bien appréciée. Cependant, il nous est d'une grande importance que vous soyez informé(e) de sa nature et de ses détails afin de comprendre exactement en quoi consisterait votre éventuelle participation et de faire un choix éclairé.

Or, avant de signer ce document, veuillez prendre le temps de le lire attentivement et n'hésitez pas à poser toute question que vous jugez utile à la personne responsable du projet afin de vous assurer d'avoir bien compris et d'élucider vos questions s'il y a lieu. Si vous n'êtes pas en mesure de lire, la chercheuse vous le lira devant des témoins, ce qui vous permettra de procéder au consentement verbal s'il y a lieu.

Participer à un projet de recherche de tel ordre peut susciter un inconfort quant au partage de certains aspects de la vie privée que ce soit au travers des questionnaires et des entrevues enregistrées (audio). La majorité des questions qui vous seront posées cibleront des aspects personnels et sociaux liés à votre logement, pour nous permettre de comprendre son impact sur vos habitudes de vie et sur votre participation sociale.

Les questions viseront à comprendre ce qui pourrait nuire ou contribuer à votre participation sociale. Certaines questions peuvent être « confrontantes » (p. ex., nommer cinq insatisfactions dans ma résidence? Des sujets tels que la communication, l'alimentation, le bien-être psychologique et autres peuvent tout le long de la recherche vous faire remonter des émotions désagréables telles que la frustration ou la colère. D'où l'importance de prendre conscience de ces aspects et de prendre un moment de réflexion, voire tout le temps nécessaire avant d'accepter de participer à cette recherche.

Veuillez prendre note que vous ne pouvez pas participer avant que vous signiez le formulaire de consentement ou que vous donniez votre consentement verbal devant des témoins dans le cas où vous n'êtes pas en mesure d'apposer votre signature.

Tâche et procédure

Si vous êtes sélectionné(e) pour la recherche, vous serez invité(e) à une rencontre qui durera un maximum 2h 30 et qui se déroulera comme suit :

La première étape de la rencontre consistera à valider votre participation par la vérification des critères de sélection (être une personne vivant une situation de handicap, âgée de 18 à 40 ans et habitée(e) dans une institution ou un logement adapté ou autres qui accueillent

des personnes vivant des situations de handicap). Cela ne devrait pas durer plus que 15 minutes.

Une fois cette validation faite et que vous répondiez aux critères, nous procéderons à une entrevue semi-dirigée. Cette dernière est d'une durée totale de 2 h 15 et est divisée en trois périodes et sera entrecoupée par deux pauses, question de vous permettre de vous reposer entre chaque période.

Ainsi, la première période de l'entrevue durera 45 minutes, suivra une pause de 15 minutes. La deuxième période de l'entrevue aura une durée de 30 minutes suivie d'une pause de 15 minutes et la troisième période durera 30 minutes.

Les entrevues seront administrées par la chercheuse et seront enregistrées (audio). L'entrevue consistera à répondre à des questions ouvertes (p. ex., Parlez-nous de votre expérience en tant que locataire dans cette résidence...).

Les entrevues auront lieu dans la salle communautaire ou dans la cafétéria de votre établissement entre le 15 mars 2019 et le 15 juin 2019.

Dans le cas, où vous n'êtes pas sélectionné(e) pour participer au présent projet de recherche, nous vous remettons tout document que vous ayez signé ou complété.

Risques, inconvénients, inconforts

Bien qu'il n'y ait pas de dommages ou de risques évidents, il est possible que vous soyez mal à l'aise à partager votre opinion en ce qui a trait à certains sujets touchant votre vie personnelle (les préjugés, les relations amoureuses, les relations interpersonnelles...).

Certaines questions, par exemple : *Ressentez-vous le besoin d'être en couple ou de fonder une famille?* Ou encore : *Racontez-nous un conflit que vous avez vécu dans votre résidence*, qui pourrait vous faire surgir un inconfort, voire des émotions désagréables, assez pour que vous ayez le désir de mettre fin aux questions. Dans ce cas, sachez que vous pouvez à tout moment interrompre votre passation d'une manière momentanée (sortir se changer les idées puis reprendre l'activité ultérieurement) ou permanente (arrêter complètement votre participation). Notez que la chercheuse sera à votre disposition pour toute question ou soutien nécessaire. Elle est formée et outillée pour vous accompagner dans de telle situation (Offrir une écoute, donner des références, vous guider vers les ressources en mesure de vous aider...).

Un autre aspect qui pourrait déranger certains participants(es) est la notion du temps, puisqu'on vous demande de demeurer concentrer pendant des périodes relativement longues. Les pauses devraient aider à se détendre. Il n'en demeure pas moins que la fatigue est un des inconvénients les plus courants. Pour cette raison, vous êtes prié(e) d'en parler ouvertement lorsque vous ressentez le besoin de prendre une pause supplémentaire.

Bénéfices

La participation à ce projet de recherche aidera à l'avancement des connaissances au sujet des habitations des personnes vivant en situation de handicap en vue de proposer un modèle de résidence idéal ou novateur.

Nous souhaitons également que les résultats de cette étude profitent à faire connaître les facteurs susceptibles de contribuer directement ou pas à une meilleure connaissance sur la participation sociale des personnes vivant des situations de handicap.

Notez qu'aucune compensation financière ne vous sera offerte, cependant, une fois la recherche complétée, nous pourrions vous fournir une copie des résultats si cela vous intéresse.

Confidentialité

Avant de débiter le processus de la recherche, toutes les personnes qui y sont engagées ont signé un document pour préserver l'anonymat des participants, des collaborateurs à la recherche ainsi que des données de la recherche elle-même.

La confidentialité est assurée à l'intérieur des limites prescrites par la loi. Ainsi, dans le cas où une personne est confrontée à être témoin d'informations mettant en danger d'une manière directe ou indirecte sa vie ou la vie d'une autre personne (suicide, menace, abus...) elle est tenue de briser la confidentialité et de rapporter le tout aux autorités aptes à intervenir dans de tel cas.

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'anonymisation des dossiers. Cela dit, au moment où vous remplissez ce document ou tout autre document pouvant vous identifier, un code d'identification numérique sera émis à votre dossier que seuls la chercheuse et ses directeurs de thèse connaissent (ce code remplacera votre nom et prénom). De plus, nous retirons de votre dossier toute information susceptible de vous faire connaître par une tierce personne exemple : un milieu de travail, un prénom ou nom de famille de quelconque personne que vous ayez citée ou des dates d'évènements précis, etc. Les résultats de la recherche seront diffusés sous forme d'article scientifique et ne permettront aucunement d'identifier les participants(es).

Il y aura une transcription des enregistrements vocaux (taper intégralement ce que vous avez mentionné). Encore là, c'est votre code numérique qui portera le nom du dossier transcrit et non votre nom. Toute information personnelle sera reportée sous forme générale, exemple : si vous dites : « *ma sœur Marie m'accompagne à St-Joachim* » on transcrira votre message de la sorte : *ma sœur--m'accompagne à l'école--*).

Toutes les informations et données recueillies à votre sujet seront conservées sous clefs dans un local à l'université de Trois-Rivières. Les seules personnes qui y auront accès sont la chercheuse et ses directeurs. Ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité et à la protection de la vie privée des participants(es).

Une fois les résultats de la recherche obtenus (soit aux alentours février 2022), nous conserverons toutes vos données pendant cinq ans (soit jusqu'à février 2028) après quoi, elles seront complètement détruites, puisqu'elles ne seront pas utilisées à d'autres fins.

Prenez note que nous conserverons les dossiers afin de pouvoir soutenir la recherche après sa publication dans une revue scientifique. Le but étant de pouvoir vérifier l'exactitude de nos données au cas où un doute s'installe, ou encore si une tierce personne de la communauté scientifique voudrait vérifier la validité de la recherche. Dans tous les cas, puisque les données sont anonymisées, le maintien de la confidentialité est assuré. Après cinq ans, toutes les données seront détruites par un déchiquetage multidirectionnel qui ne permet pas la reconstruction d'un document et le disque dur de l'enregistreuse sera formaté. Veuillez prendre note que votre dossier ne sera pas émis à la direction de votre établissement. Cette dernière, se dit participer par bonne foi et consent à ne pas obtenir aucune information sur ses locataires et demeure indépendante de la recherche. Cela dit, ni le dossier, ni la vie privée d'un locataire et ni le détail de sa participation seront divulgués à quiconque. Lorsque l'article scientifique sera publié, la direction sera invitée d'aller le consulter au même titre que n'importe quel lecteur ou public curieux d'en connaître davantage sur les démarches et les résultats de la recherche.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes donc entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans aucun préjudice et sans avoir à fournir quelconques explications.

Si vous décidez d'abandonner les démarches, nous vous remettrons tout document que vous avez complété ainsi que votre enregistrement vocal si vous le souhaitez. Dans tous les cas, nous ne conserverons pas de données qui ne serviront pas à la recherche.

Retrait d'un participant

La chercheuse se réserve la possibilité de retirer un(e) participant(e) en lui fournissant des explications sur cette décision. Un(e) participant(e) sera prié(e) d'arrêter sa participation si sa santé psychologique est trop affectée pour participer adéquatement à l'entrevue (dépression, désarroi, épuisement...), si sa santé physique ne lui permet pas (douleur, fatigue, endormissement...), s'il menace la sécurité de la chercheuse (agressivité, comportement violent...) ou pour toute autre raison pouvant nuire au participant(e), à une tierce personne, ou encore au projet de recherche.

Accès aux résultats de la recherche

Un résumé des résultats sera envoyé au participant(e) qui le souhaite. Ce résumé ne sera cependant pas disponible avant le février 2021.

Veuillez indiquer ci-dessous, l'adresse électronique à laquelle vous souhaitez que le résumé vous soit parvenu. Si cette adresse venait à changer, il vous faudrait en informer la responsable de la recherche.

Remerciements

C'est grâce à vous que l'on peut pousser la connaissance! Votre collaboration nous est très précieuse, nous l'apprécions et vous en remercions grandement.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec :

Sylvana Bitar

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse

Moi, Sylvana Bitar, je m'engage à participer à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation d'êtres humains. Je m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document et à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Consentement du participant

Je, _____ (Prénom et nom du participant) confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet « *les perceptions des personnes âgées de 18 à 40 ans vivant des situations de handicap au regard de leur habitation et de son impact potentiel sur leur participation sociale* ». J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte librement de participer à ce projet de recherche

Participant:	Chercheuse :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Appendice B
Étude Bitar (2019)

ANALYSE DES HABITATIONS DES PERSONNES VIVANT DES SITUATIONS DE HANDICAP AU QUÉBEC : QUATRE ÉTUDES DE CAS

Bitar Sylvana, 2019

Résumé

Encore, de nos jours dans les pays industrialisés comme le Canada, le besoin de logements adaptés, sociaux et abordables pour les personnes vivant des situations de handicap (PVSH) accuse de grandes carences. Cette recherche est une mise à jour de l'état de la situation des personnes vivant des situations de handicap âgées entre 21 et 35 ans, afin de faire le point sur les options qui s'offrent à elles en termes d'habitation. **Méthode.** Une recherche-action suivant la méthodologie des systèmes souples de Peter Checkland (1981). **Résultats.** L'analyse a révélé plusieurs contraintes entourant les PVSH tant en matière de logements disponibles ou de la qualité des services dispensés, qu'en matière économique, organisationnelle ou sociale. Les jeunes PVSH se voient trop souvent offrir une place qui ne convient pas à leur âge ni à leur situation, ce qui limite leur participation sociale, leur plein potentiel et leur émancipation. **Conclusion.** Le manque de nouveaux logements est une réalité, mais l'adaptation des anciens aux besoins d'aujourd'hui en est une autre. Le manque d'accessibilité, de ressources d'habitation et la qualité de soins à domicile pénalisent les PVSH.

Mots clefs : Personne vivant de situation de handicap-logement social, adapté et accessible.

Introduction

Au Canada, les personnes vivant des situations de handicap (PVSH) représentent 16,5 % de la population âgée de 15 ans et plus, soit pratiquement 4,2 millions de personnes (Statistique Canada, 2005). Selon l'Enquête canadienne sur l'incapacité (Statistique Canada, 2013), 950 000 Canadiens âgés de 15 ans ou plus étaient classés comme ayant des incapacités très sévères, et environ 491 000 âgés de 15 à 64 ans, sont nés avec leur incapacité. Au Québec, 315 640 PVSH âgées de 15 ans et plus ont une incapacité grave ou très grave, ceux avec une incapacité modérée sont environ 109 000 et ceux ayant une incapacité légère sont près de 192 000. Selon l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (Statistique Canada, 2005), près d'une personne sur trois ayant une incapacité est considérée en situation de handicap, car sa participation sociale globale se trouve modérément ou fortement perturbée.

Depuis le XXe siècle, la notion de handicap n'a pas cessé d'évoluer. Définissant jadis les incapacités ou les déficiences des personnes dites handicapées, aujourd'hui elle est dissociée en quelque sorte de ces dernières et est définie comme toute situation se dressant tel qu'un empêchement aux besoins et à l'autonomie de ces dernières (Poirot, 2013). Les besoins de base comme celui de se loger ne doivent pas servir uniquement à la survie mais doivent assurer une qualité de vie visant l'autonomie et l'épanouissement d'une personne. À cet effet, la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (Québec, 2005) prévoit entre autres, de donner priorité aux ressources et aux services assurant le maintien ou le retour des PVSH dans leur milieu de vie ainsi que de favoriser leur autonomie et leur participation sociale (Murchison, 2014). Avoir un chez-soi inadéquat, cela a un impact sur la participation sociale des individus et se répercute sur plusieurs dimensions de leur vie (Fougeyrollas, 2010). Ainsi, pour contrer les situations de handicap en lien avec l'habitation, plusieurs facteurs doivent être pris en considération tels que prioriser l'accessibilité des lieux, et offrir aux PVSH le soutien moral, financier, psychologique et physique.

Au Québec, des milliers de personnes en situation de handicap se sentent lésées dans leurs droits, faute de ressources d'habitation ou de logements qui conviennent à leurs

besoins. Si plusieurs remettent en question les choix politiques et les ressources financières allouées aux habitations, d'autres comme Bickenbach et ses collègues (1999) pointent du doigt les attitudes, la négligence, les images stéréotypées et la discrimination que la société entretient face aux PVSH (Chapireau, 2011). Des ressources d'habitation spécialisées ou adaptées sont rares et des jeunes PVSH se retrouvent dans des centres d'hébergement destinés aux personnes âgées (Leblanc, 2014). Or, peu d'études ont traité les situations de handicap en lien avec le logement des PVSH. Il devient donc pertinent d'en faire le point afin d'apporter une nouvelle perspective et de pousser les réflexions afin d'émettre quelques suggestions innovantes et efficaces sur le type d'habitation qui convient le mieux aux PVSH et qui favorise leur pleine participation sociale.

Les questions à l'origine de cette recherche portent sur la démystification des situations de handicap liées au logement des PVSH. Plus précisément, quelles sont les embûches auxquelles elles font face régulièrement afin de trouver un milieu adéquat? Quel est le regard porté sur ce sujet par des acteurs engagés dans la dispensation de services d'habitation? Il s'ensuit donc une collecte de données en deux étapes. La première étape de ce travail a consisté à faire une recension des écrits théoriques, scientifiques et documentaires afin de mieux comprendre l'évolution des défis rencontrés par les PVSH en matière de logement. La deuxième étape a consisté à analyser des enregistrements effectués auprès d'intervenants qui offrent différents services d'habitation selon une méthode qualitative de type « revue narrative » (Fortin & Gagnon, 2010). Le but était de dresser un portrait plus complet et actuel de la situation tant aux plans politique, économique et social et de penser à des actions susceptibles de contrer ces obstacles et de favoriser la participation sociale et l'autonomie des PVSH. Ces deux étapes seront décrites sous l'égide de la collecte de données.

Cadre conceptuel

La présente démarche de collecte et d'analyse de données trouve ancrage dans la méthodologie des systèmes souples (MSS) de Checkland (1981). Selon Checkland (1981), toute situation problématique est composée d'une constellation de facteurs interreliés, il

est donc important de la traiter comme un tout (Checkland, 1981). La MSS est une démarche d'exploration visant à répertorier les besoins et à établir des objectifs dans le but de repenser et d'améliorer le fonctionnement d'un système donné en examinant sa structure, l'ensemble de son organisation et de son environnement (Cardinal & Morin, 1993). Le choix s'est arrêté sur la MSS, puisqu'elle est une méthode de cueillette et d'analyse d'informations qui permet d'aborder la complexité des interactions humaines et sociales par la globalité des phénomènes (Massie, 1984) sans toutefois prétendre d'enrayer les situations problématiques, mais de leur apporter éclaircissement et pistes de réflexion en vue d'un changement (Gélinas & Gagnon, 1983).

Plusieurs étapes structurent la MSS. La 1^{re} étape est la situation-problème, non-structurée qui ne fait pas référence à un problème isolé mais plutôt à un réseau de problèmes appartenant à tout un système qu'il faut investiguer. Le problème est non défini mais repose sur une panoplie d'actions et de perceptions propres à chaque auteur impliqué dans la situation problématique qui agit selon sa vision du monde et en fonction de son cadre de référence. La 2^e étape, la situation-problème exprimée consiste à recueillir d'une manière détaillée les attitudes et les perceptions des acteurs sur la situation-problème tout le long de la recherche-action. Le but étant de connaître les perceptions sans toutefois remettre en question les schèmes et les valeurs, puisque chaque vision du monde a sa propre validité et se rattache à un système notionnel (Lemay, 1983; Maheux et al., 1983). Suite à la cueillette de l'information, une analyse descriptive des impressions initiales suivra en fonction de trois éléments soit, les structures, les processus et le climat.

L'identification de l'ensemble des rôles, des normes sociales et des valeurs des individus impliqués dans la situation-problème est déterminante. De plus, il est important de comprendre la façon « dont le pouvoir s'exerce dans la situation à l'étude à savoir la façon de l'obtenir, de le légitimer, de l'exercer, de le conserver et de le transmettre » (Lemay, 1983 p. 75). La 3^e étape consiste à élaborer un énoncé de base, qui décrit les tâches, opérations et structures d'une organisation ou encore qui définit de manière concise chaque système notionnel en explicitant les visions du monde sous-jacentes et leur implication dans la situation-problème. Selon Lemay (1983), « il s'agit d'un ensemble

structuré d'activités humaines finalisées et conçues comme un processus de transformation d'un certain type » (p. 83). L'élaboration des énoncés doit tenir compte de six dimensions représentées sous le mnémotechnique : CATWOE (fig.1) et qui sont les suivantes : (1) Les clients, soit les individus affectés par les activités du système; (2) Les acteurs, soit ceux qui peuvent mener les activités de transformation du système à terme; (3) Le processus de transformation, qui cherche à comprendre par quel moyen les tenants deviennent les aboutissants du système et tente de nommer les activités de transformation; (4) La vision du monde des individus; (5) Les contraintes issues de l'environnement qui peuvent être de l'ordre légal, financier, etc.; et (6) Le propriétaire (owners) qui a comme but l'identification du propriétaire concerné par le système possédant le pouvoir de faire cesser les activités du système.

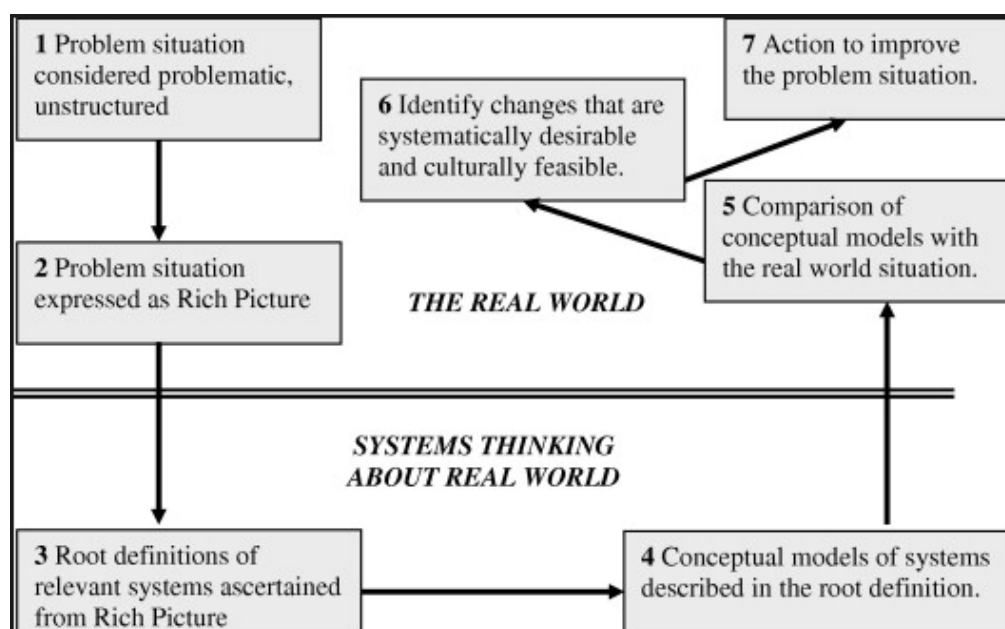


Fig 1 : P. Checkland (1981)

La 4e étape du MSS correspond à l'élaboration des modèles conceptuels représentant par ordre de dépendance les activités du système requise pour accomplir le processus de transformation défini à l'étape précédente. Le modèle conceptuel représente la faisabilité du système et illustre les activités directes des acteurs. De plus, il permet une vue

d'ensemble du quoi (what) du système, par opposition à des comment (how) particuliers (Lemay, 1983, p. 88). Par conséquent, cela engendrera une 5^e étape qui a comme but de susciter un débat à propos des changements possibles pour finalement définir à la 6^e étape, les changements désirables et faisables en vue de préparer la 7^e étape consistant à passer à l'action pour améliorer la situation-problème. Toutefois, puisque le but de cette recherche n'est pas de passer à l'action, les dernières étapes de la méthodologie ne seront pas prises en charge. Dans le cas présent, il s'agit plutôt de comprendre la situation-problème non-structurée et celle exprimée ainsi que de dresser un portrait actuel de la situation des PVSH.

Deux concepts clé constituent la pierre angulaire de la démarche actuelle les notions de handicap et de participation sociale, puisque comprendre ces notions nous permettra de saisir, de comprendre la clientèle clef de cette recherche soit les PVSH et non les handicapées et de comprendre les enjeux qui limitent leur cheminement vers l'émancipation et leur participation sociale.

Notion de handicap

Selon la Loi assurant l'exercice des droits « des personnes handicapées » en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (¹RLRQ, c. E-20.1, article 1. g), est « handicapée » « Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes ». Les définitions entourant le handicap sont multiples. Par conséquent, celle privilégiée dans ce projet se rapporte au processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, 2010), qui fait du handicap un cas inhérent non pas à l'état psychophysiologique d'une personne, mais plutôt à un processus engendré par un ensemble de facteurs sociaux qui mènent à des obstacles limitant l'individu dans son développement et son émancipation. Selon le PPH, l'interaction entre les caractéristiques personnelles d'un individu et son milieu de vie, détermine la réalisation de ses habitudes de vie. Ces dernières étant les activités courantes telles que manger, se

¹ RLRQ c C-12

vêtir, se loger ainsi l'exercice des rôles sociaux comme les activités, soit étudier, travailler, s'engager dans la société, etc. (Fougeyrollas, 2010). Ce modèle social du handicap donne une grande part de responsabilité collective jouant un rôle important d'inclusion ou d'exclusion d'une personne, d'obstacle ou de facilitateurs à ses activités. Ainsi est un handicap, toute situation se dressant telle qu'un empêchement à la réalisation des habitudes de vie. Or, si une personne ne fait pas face à des contraintes limitant sa liberté d'être et d'agir, cela lui permettra de participer pleinement à la société. De là l'expression « situation de handicap » et non « personne handicapée », ce dernier terme qui, encore en 2018, est ironiquement utilisé par des organisations défendant le droit des PVSH. Adoptée en 2009, la politique « *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* » a pour but d'accroître la participation sociale des PVSH sur un horizon de 10 ans. Elle s'appuie sur différents fondements juridiques, dont la Charte des droits et libertés de la personne et la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale¹.

Participation sociale

Pour Fougeyrollas (2010), la participation sociale est le résultat d'une relation complexe entre, d'une part, les caractéristiques d'une PVSH [systèmes organiques et aptitudes] et, d'autre part, les conditions du contexte dans lequel elle vit soit l'environnement physique et social. Concrètement, elle découle de la volonté et de la capacité d'un individu de faire partie d'une collectivité et de cette dernière à lui offrir une place là où sécurité socioéconomique, cohésion sociale et occasions d'autonomisation s'y trouvent (Conseil de la santé et du bien-être, 2001). L'Office des personnes handicapées du Québec (2014) ajoute que cette participation suppose que les personnes puissent vivre et interagir dans leur communauté sous une perspective d'égalité et de choix libre et éclairé. Elle est considérée comme un phénomène leur permettant de réaliser pleinement leurs habitudes de vie et qui est le résultat de l'interaction entre les facteurs personnels d'un individu et présents dans une situation quelconque (Fougeyrollas, 2010).

¹ RLRQ c E-20

Méthodologie

Cette recherche s'est donc chevauchée entre, d'une part, la recension des écrits, et d'autre part, les entrevues qui ont eu lieu avec différents organismes engagés dans le domaine locatif des PVSH.

Recension des écrits

Pour effectuer la recension des écrits, les principaux critères d'inclusion des documents étaient : (1) problématique reliée à des personnes vivant des situations de handicap en lien avec le logement; (2) participants à l'étude âgé de 15 ans et plus; (3) situation problème rapportée au Canada; et (4) article rédigé en français ou en anglais. Aucun critère d'exclusion n'a été utilisé. Plusieurs bases de données ont été consultées de décembre 2015 à avril 2018 telles que celles touchant le domaine de la psychologie, de l'anthropologie, de la sociologie et des sciences de l'éducation et des sciences en général (ERIC, PubMed Central Canada, PsycINFO, MEDLINE with Full Text, CINAHL ERIC, PubMed). Les mots clés utilisés sous différents synonymes ou formulations touchaient principalement le handicap et le logement mais toujours avec : (1) « Incapacit* OR physical disabilit* »; (2) « Home OR appartement* »; (3) « Accessibility* OR universal accessibility* »; et (4) « social participation* ». Pour chacune des recherches effectuées dans les bases de données, la date, la langue et la clientèle ont été précisées. Tous les articles consultés ont été lus.

Outre la recension des écrits se basant sur des ouvrages théoriques et scientifiques, des rapports de différentes instances, ministères, tribunaux, associations, commissions, et presses canadiennes, ont été consultés. Le but était de mieux comprendre l'évolution historique, politique et sociale des enjeux et des défis actuels que rencontrent les PVSH en matière de logement. Il est à noter que les documents médiatiques, les sources spécialisées, les documents légaux, organisationnels, gouvernementaux et autres constituent un matériel empirique valable qui met en évidence la dynamique interne d'un phénomène social donné (Fines, 2000). Ces rapports ont été obtenus à travers les banques de données bibliothécaires comme celle de la bibliothèque et archives nationales du

Québec, celles de la Commission d'accès à l'information du Québec, celles des différents sites électroniques appartenant à différentes organisations [Revenu Québec, Gouvernement du Canada, Ville de Montréal, Commission des droits de la personne...].

Analyse des données provenant des écrits

Les informations pertinentes de chaque article lu, ont été classées et synthétisées d'une manière à respecter les critères d'inclusion et à avoir un accès plus concis quant aux principales données et résultats de chaque article, et ce, dans le but de prioriser la lecture en profondeur. En second lieu, une analyse du contenu a été réalisée permettant de déterminer les thèmes principaux émergeant des données narratives (Fortin & Gagnon, 2010). De celles-ci sont ressorties des tendances, puis des unités de sens. Ces unités de sens ont été organisées et structurées selon le cadre conceptuel de la MSS, d'une manière à soustraire les mots clefs appropriés pour l'étude (Fortin & Gagnon, 2010).

Entrevues semi-dirigées

Cette étape de la démarche prend appui sur une approche qualitative. Elle permet d'explorer et de décrire un sujet afin d'en accroître la compréhension (Fortin & Gagnon, 2010). Celle-ci est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont difficiles à mesurer objectivement (Aubin-Auger et al., 2008). Elle permet d'explorer et de décrire un sujet afin d'en accroître la compréhension (Fortin & Gagnon, 2010). C'est par l'entremise de cette approche qu'il a été possible pour l'organisme Propulsion de s'entretenir avec des personnes ressources œuvrant dans le domaine d'habitation destinées aux PVSH, afin de recueillir des informations sur le sujet et de compléter le portrait des écrits dans le but de confirmer ou de mettre à jour certaines données.

Il importe de préciser que Propulsion nous a donné accès aux enregistrements que nous avons nous-mêmes effectués pour l'organisme en 2016. Les critères d'inclusion et d'exclusion pour les fins de ces entrevues étaient : (1) être dispensateur d'un service de logement dans la province de Québec; (2) avoir un contact direct avec les PVSH; (3) parler français; (4) œuvrer à titre de gestionnaire ou de directeur; et (5) avoir à son

actif un minimum de 5 ans d'expérience auprès des PVSH. La métropole de Montréal a été choisie, puisqu'un grand nombre d'habitants y résident et forcément des PVSH (Statistique Canada, 2011). Pour augmenter le nombre de répondants, la région de la Montérégie située au sud-est de Montréal été ajoutée à la recherche. Vingt organismes ont été sollicités. Il y a eu 10 répondants mais seulement 4 organismes ont été choisis.

La sélection par choix raisonné a été employée, puisque le but premier était de diversifier les ressources dans le but d'avoir un large portrait. Cette démarche a eu lieu entre les mois de mai et août 2015. À titre d'exemple, une seule coopérative d'habitation a été choisie, soit celle recevant le plus grand nombre de PVSH. Cependant, une exception a été faite pour rencontrer un organisme dans les Cantons-de-l'Est, puisqu'il gérait un modèle d'habitation différent de ceux des deux autres régions. Un questionnaire sociodémographique a été rempli par les répondants, pour s'assurer du respect des critères d'inclusion. Les entrevues individuelles semi-structurées ont duré approximativement une heure et se sont déroulées pendant leurs heures habituelles de travail. Le schéma d'entrevue a été élaboré par l'organisme Propulsion (voir Annexe A) et visait à connaître les perceptions des interviewés face aux différents obstacles rencontrés par les PVSH en lien avec les logements. Il se voulait également un moyen d'investigation sur la problématique sous les angles économique, politique, psychologique et fonctionnel. Les entrevues ont été enregistrées sur une bande audionumérique et chaque verbatim a par la suite été transcrit puis analysé selon le cadre théorique du MSS. La description de l'échantillon apparaît à l'Annexe B.

Analyse des données

Les informations pertinentes de chaque article lu, ont été classées et synthétisées d'une manière à respecter les critères d'inclusion et à avoir un accès plus concis quant aux principales données et résultats de chaque article, et ce, dans le but de prioriser la lecture en profondeur. En second lieu, une analyse du contenu a été réalisée permettant de déterminer les thèmes principaux émergeant des données narratives (Fortin & Gagnon, 2010). De celles-ci sont ressorties des tendances, puis des unités de sens. Ces unités de

sens ont été organisées et structurées selon le cadre conceptuel de la MSS, d'une manière à soustraire les mots clefs appropriés pour l'étude (Fortin & Gagnon, 2010).

Tous les articles visant de loin ou de proche la problématique des PVSH en lien avec le logement ont été lus et analysés afin d'avoir un portrait le plus complet possible des situations de handicaps rencontrées tant aux plans physique, psychologique, social, économique ou autres.

Situation-problème, non-structurée

La recension des écrits révèle un réseau de situation-problème, allant d'une part au manque de logements et des ressources spécialisées Arim (2015), Brassard (2016) et Hurteau (2017), surtout pour les jeunes adultes âgés entre 21 et 35 ans et d'autre part à des lacunes importantes nuisant à la participation sociale de ces derniers.

Situation-problème exprimée

Toutes les opinions obtenues par l'entremise des entrevues ont été considérées tenant compte des schèmes subjectifs et des valeurs de chacun (Lemay, 1983; Maheux et al., 1983). Les différents points de vue dans la recension des écrits et ceux obtenus par l'entremise des entrevues concordaient à plusieurs égards. Les personnes interviewées avaient plus de 5 ans d'expériences et connaissaient les situations-problèmes que font face les PVSH dans leur logement et sont en contact direct avec elles. L'organisme où ils œuvraient avait en commun l'offre d'habitation pour PVSH, mais différent en ce qui a trait à l'organisation et le type de service offert. Tous collaboraient avec le Centre de santé et des services sociaux (CSSS) de leur région pour la sélection des candidats à héberger et pour certains, pour la dispensation des services à domicile. La première personne interviewée était une directrice d'une ressource alternative à service continu (RAC) offrant des logements adaptés destinés aux PVSH ayant des incapacités physiques sévères ou une déficience intellectuelle légère. La deuxième entrevue était avec un directeur d'un Office municipal d'habitation (OMH). La troisième a eu lieu avec une ressource à service continu offrant des logements sociaux dans un immeuble occupé par une variété de

personnes, dont des PVSH ayant des incapacités physiques sévères. La quatrième entrevue s'est déroulée avec un directeur d'un organisme sans but lucratif (OBSL) louant des logements adaptés aux PVSH ayant de modestes revenus. Par souci d'allégement du texte, les entrevues seront présentées avec les codes suivants : 1^{re} entrevue [E1, R.A], 2^e [E2, OMH], 3^e [E3, L.S], 4^e [E4, L.A].

Par conséquent, dans ce qui suit, la situation-problème non-structurée et celle exprimée par les entrevues seront présentées conjointement, donc sans les séparer, dans le but de mieux communiquer l'information au lecteur et d'assurer une suite logique et conviviale.

Des chiffres qui parlent

Les PVSH représentent 16,5 % de la population canadienne âgée de 15 ans et plus, soit pratiquement 4,2 millions de personnes (Statistique Canada, 2005). Selon l'Enquête canadienne sur l'incapacité (Statistique Canada, 2013), 950 000 Canadiens âgés de 15 ans ou plus étaient classés comme ayant des incapacités très sévères, et environ 491 000 âgés de 15 à 64 ans, sont nés avec leur incapacité. Au Québec, 315 640 PVSH âgées de 15 ans et plus ont une incapacité grave ou très grave, ceux avec une incapacité modérée sont environ 109 000 et ceux ayant une incapacité légère sont près de 192 000. Selon l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (Statistique Canada, 2005), près d'une personne sur trois ayant une incapacité est considérée en situation de handicap, car sa participation sociale globale se trouve modérément ou fortement perturbée.

Structure

Type de logement

« Ce n'est pas évident pour une personne de devenir du jour au lendemain "handicapée"! Elle doit composer avec la réalité des logements : où aller? Logement public? Privé? Accessible? Adapté? Subventionnés? » [E4, L.A]. *« En effet, plusieurs formules d'habitations existent. »* Un logement « accessible », il l'est tant en matière architecturale, soit un parcours sans obstacle, par exemple sans marche ou avec une

rampe..., que financier donc ayant un coût de loyer abordable. Les logements « adaptables » ou « avec adaptations mineures » sont ceux qui sont accessibles et auxquels on pourrait leur apporter des modifications afin de mieux répondre aux besoins des personnes qui les habitent comme, par exemple, ajouter un lève-personne ou baisser les comptoirs. Lorsque les logements sont conçus ou modifiés en fonction des besoins d'un groupe d'individus tels que pour des personnes en fauteuil en roulant, ils sont considérés être « adaptés ».

Programmes sociaux

Selon l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 (Statistique Canada, 2011), les personnes avec incapacités provenant d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu sont davantage en situation de handicap que celles vivant dans un ménage au-dessus de ce seuil (Dugas & Sarrazin, 2013). Pour pallier le problème de la pauvreté relative à l'habitation, le gouvernement offre des programmes permettant aux moins nantis d'occuper un logement social ou abordable. Un logement est qualifié de « social » [ou subventionné] lorsque son loyer est fixé en fonction des revenus des ménages, alors qu'il est qualifié d'« abordable » lorsque son loyer est inférieur au loyer médian du marché et qu'il bénéficie d'un programme d'aide gouvernementale.

Le programme supplément au loyer (PSL) permet à des ménages à faible revenu d'habiter dans des logements privés tout en payant un loyer correspondant à 25 % de leur revenu (Société d'habitation du Québec, 2013).

Le Programme AccèsLogis Québec (ACL) consiste en une aide financière encourageant le regroupement des ressources publiques, communautaires et privées à réaliser de logements sociaux [et communautaires].

Logements abordables

À défaut de trouver un logement social, les personnes ont tendance à solliciter les habitations abordables, en ignorant toutefois qu'elles aussi, accusent d'importantes listes

d'attente [E4, L.A]. De plus, un problème se situe quant au programme de supplément de loyer (PSL) des logements abordables, « *puisque'il n'est pas offert dans tous les organismes* » [E2, OMH] et ne sont plus assurés par le gouvernement que pour les 5 prochaines années (Front d'action populaire en réaménagement urbain [FRAPRU], 2017a). « *Les personnes touchées par la pauvreté pourraient ne plus être en mesure de payer leur loyer, puisque le gouvernement est sur sa lancée de coupures financières et les gens risquent de perdre leur supplément de loyer* » [E3, L.S]. « *Les OMH font des ententes avec des promoteurs privés pour permettre à des ménages de payer comme s'ils étaient dans un HLM (Habitation à loyer modique). Cependant, rien ne les oblige à renouveler leurs contrats s'ils jugent que la situation relative au financement les désavantage* » [E2, OMH]. Tous les programmes souffrent de compressions budgétaires (FRAPRU, 2017a). « *Il faut que le gouvernement assume sa responsabilité et garantisse sa longévité [de l'AccèsLogis]* » [E3, L.S].

Différents programmes

La question qui se pose est la suivante : quels sont les facteurs empêchant les PVSH d'occuper un logement qui leur est convenable? « *Le tout part de la maison, imaginez-vous du jour au lendemain, vous vous retrouvez sans l'usage de vos jambes! Comment pensez-vous vous débrouiller désormais dans votre logement?* » [E1, R.A].

Il existe des programmes d'aide et de maintien à domicile pour aider les PVSH et alléger leur famille. Le programme d'adaptation de domicile (PAD) est une subvention octroyée pour adapter une habitation, comme ajouter une rampe, baisser un comptoir. Les services d'aide à domicile (SAD) sont gérés par les CSSS. Ils consistent entre autres, à l'accompagnement aux activités de la vie quotidienne tels que l'aide au bain ou à l'alimentation ainsi que l'aide aux activités domestiques comme celles se référant aux tâches ménagères, à la préparation des repas, etc.

Processus

CSSS

Pour avoir accès au programme comme le PAD, si la PVSH est une locataire, elle doit espérer que le propriétaire de son logement accepte d'adapter son logement, puisque les démarches doivent être entreprises par lui et souvent la subvention ne couvre pas le coût total des travaux et donc il doit payer la différence¹. De plus, la clientèle du PAD doit attendre de multiples mois avant que la demande soit traitée, acceptée et les travaux commencés [E1, R.A]. En 2014, le délai moyen était de 23 mois, et ce, peu importe l'urgence des cas (Bélangier & Murchison, 2014). Ces lacunes qui perdurent nuisent au quotidien des PVSH, aggravent leur situation, multiplient leurs chutes et finissent par les épuiser ainsi que leur entourage (Protecteur du citoyen, 2015a).

Les CSSS dispensant entre autres, des programmes à domicile ont été critiqués quant à leur disparité dans la procédure et l'évaluation de nombre d'heures de service octroyés aux PVSH. Cette différence pourrait aller entre offrir 3 heures de service à domicile par un CSSS et jusqu'à 35 heures par un autre, et ce, pour le même type de cas. De plus, les CSSS octroient le service selon des plafonds d'heures et non selon les besoins réels, ce qui contraint les PVSH, même les plus jeunes parmi elles, à se retrouver dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) destinés généralement aux personnes âgées, puisqu'ils offrent des soins médicaux et de réadaptation (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003; Montambault, 2017).

Au cours des dernières années, les heures ont été coupées de moitié pour plusieurs PVSH (QMI, 2017). « *La clientèle se sente lésée par ce système disparate et le qualifie d'injuste* » [E3, L.S]. De plus, l'évaluation ne tient pas compte des jeunes PVSH, ce qui limite l'offre de services et rebute leur participation sociale (Office des personnes handicapées du Québec, 2014). Par ailleurs, si la PVSH est une mère, elle pourrait se voir diminuer ses heures de services du moment où son enfant atteint l'adolescence et peut se voir couper ses heures de moitié une fois dépassée l'âge de 65 ans. Le Protecteur du citoyen (2012a) avance que la liste d'attente pour recevoir les services peuvent durer plus

¹ Onroule.org.

d'un an et parfois quelques années, et ce, sans réelle gestion des priorités. À titre d'exemple, après huit ans d'attente, une PVSH s'est rendue au 41^e rang sur la liste d'attente de son CSSS. « *Aussitôt qu'une personne a besoin plus que trois heures de soins par jour, le CSSS lui suggère, indirectement, de se payer des services* » [E3, L.S]. Plusieurs établissements de santé transfèrent ou réfèrent des PVSH à des entreprises d'économie sociale offrant des services payants; ce qui contrevient à la notion de gratuité de la politique ministérielle (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003) (Racette, 2016).

Le programme SAD accuse d'une « *importante déficience de service* » [E3, L.S]. Le rapport du Protecteur du citoyen (2015b) mentionne que pour une 5^e année consécutive, des plaintes à propos de la gestion de ce service persistent et sont en hausse de 26 %. Elles touchent principalement la diminution d'heures du service, une longue liste d'attente et l'épuisement des aidants naturels (Richer, 2017).

Outre les services du CSSS, le gouvernement ne prévoit pas de programmes de transition : « *Il y a l'avant, et l'après 21 ans* » [E1, R.A]. Les services qu'a eus une PVSH depuis son enfance en matière de scolarité, d'accompagnement ou de soins, sont réduits, offerts au compte-gouttes ou cessent à ses 21 ans (Despatie, 2016). « *La combinaison du manque de ressources d'habitation et la réduction des soins à domicile a comme trajectoire les CHSLD* » [E3, R.A]. « *À 21 ans, ils tombent (PVSH) sur l'aide de dernier recours. Ce sont leurs parents qui couvrent les services qui leur étaient offerts avant 21 ans et, souvent, ce sont eux qui se retrouvent à leur combler ce manque en leur payant des soins comme des services de physiothérapie ou d'ergothérapie* » [E1, R.A]. Les parents qui refusent de placer leurs enfants dans les CHSLD par crainte qu'ils dépérissent se voient dans la situation de tout ou rien. Plusieurs se résignent à quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant désormais majeur (Despatie, 2016).

Aidants naturels

La politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) reconnaît le besoin de répit de « l'aidant naturel » et considère que sa participation

doit rester volontaire. Or, certains CSSS privent les usagers de leurs services, puisqu'ils bénéficient d'une assurance privée, habitent dans une résidence privée ou ont l'aide d'un proche aidant alors qu'aucune des situations ne constitue un critère d'exclusion acceptable de la politique (Protecteur du citoyen, 2012b). Selon Statistique Canada (2013), les familles des PVSH étaient toujours les sources premières de soutien et d'aide.

Situation des logements

Qu'il s'agisse des logements sociaux, des logements privés ou des ressources alternatives à service continu (RAC), le Québec manque de places pour loger les PVSH [E4, L.A]. « *Il y a une pénurie de logements sociaux et ceux abordables, surtout ceux qui sont adaptés* » [E3, L.S]. Le Protecteur du citoyen se dit être particulièrement préoccupé par la rareté des ressources disponibles aux PVSH qui éprouvent fréquemment des difficultés à obtenir un logement adapté à leur condition et les ressources se font rares (Laflamme, 2012). « *Les démarches pour procéder à la recherche d'un endroit convenable sont ardues sans oublier le risque de déménager à un endroit qui sera pire que le précédent, finalement elles se résilient [les PVSH] à rester dans le même logement qui lui, est tout aussi inadapté* » [E3, L.S]. Tous s'entendent à dire que le manque de places est criant [E1, E2, E3, E4]. « *L'offre ne suffit pas à la demande. C'est triste, car elles sont [les PVSH] dans des situations critiques tant aux plans physique, psychique que financier* » [E3, L.S]. Sur le site de l'Office municipal d'habitation (OMH) de Montréal, on constate qu'environ 25 000 ménages espèrent obtenir un logement social alors que seulement 2000 se libèrent chaque année (Office municipal d'habitation de Montréal, s.d). « *Les différents programmes qui encadrent les formules d'habitation sont rigides et contiennent des critères d'admissibilité. De plus, les listes d'attentes demandent de la persévérance et de la patience* » [E3, L.S]. Peu importe la formule choisie, partout les listes d'attentes sont longues et plusieurs organismes d'habitation appliquent des règles strictes exemple : pénalités si le logement ne convient plus, être résident du quartier, interdiction d'accueillir chez soi une personne plus que trois jours etc. (Dorvil et al., 2002).

Pauvreté

Faute d'occuper un logement social, abordable ou d'avoir une place dans une ressource d'habitation d'une autre forme, les PVSH « *ne pourront pas survivre, tous les logements leur sont chers, elles n'ont pas assez d'argent pour ça!* » [E1, R.A]. Le niveau de pauvreté des Canadiens en situation de handicap demeure un défi actuel (Goodman, 2014). Selon l'Enquête nationale auprès des ménages (Statistique Canada, 2011), au Canada environ 3,3 millions de ménages consacrent 30 % ou plus de leur revenu total aux coûts d'habitation; un pourcentage que la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) désigne de « seuil d'abordabilité ». Ceux qui dépassaient ce seuil déboursaient en moyenne 1259 \$ par mois, alors que le seuil était de 510 \$. En 2007, parmi quatre grandes villes canadiennes, c'est à Montréal et à Québec que se trouvait le pourcentage le plus important de logements loués (Laberge & Montmarquette, 2010). À Montréal, on compte 849 445 logements privés occupés. Environ 61 % sont occupés par des locataires et quelque 9 % des logements requièrent des réparations majeures.

L'Office des personnes handicapées du Québec rapporte que certaines personnes se voient obligées de demander l'admission en CHSLD, à défaut d'avoir les moyens financiers d'accéder à une résidence qui répondrait pourtant mieux à leurs attentes et à leurs besoins, telle que les ressources offrant des soins et qui sont à proximité de leur milieu (Murchison, 2014). Le Conseil des Canadiens avec déficiences soutient que le taux de pauvreté est exagérément élevé chez ces personnes, puisqu'ils ont un faible taux d'employabilité et un problème d'accessibilité. De plus, leurs incapacités leur occasionnent souvent des coûts additionnels tels que l'achat d'appareils spécialisés, accessoires d'accommodation, etc. Le coût des logements a connu une hausse marquante les dernières années. En 2014, certains logements s'élevaient à près de 38 % alors que l'inflation se situait à 28 % (Métropolitaine de Montréal, 2015). Seulement à Montréal, en 2015, environ 210 000 ménages locataires consacraient plus de 30 % de leur revenu au paiement de leur loyer (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, 2015) et plusieurs autres le faisaient au détriment de leurs autres besoins essentiels engendrant ainsi une insécurité alimentaire (Métropolitaine de Montréal, 2015).

CHSLD

« *La clientèle de moins de 65 ans ayant des déficiences physiques n'est pas une clientèle homogène. Elle présente des diagnostics variés et des atteintes très différentes sur le plan organique et fonctionnel alors qu'elles se retrouvent toutes dans les CHSLD, dans le même panier* » [E1, R.A]. L'Office des personnes handicapées du Québec (2014) déplore le fait que les PVSH ne soient pas soutenues dans les CHSLD et qu'elles s'empêchent souvent de déposer une plainte, par peur de représailles. Selon lui, ils auraient intérêt à le faire, puisqu'ils manquent de stimulation et sont brimés dans leur autonomie, leurs activités scolaires, professionnelles et récréatives et subissent des pertes cognitives.

La participation sociale, quant à elle, est doublement pénalisée. L'accès au transport adapté est un problème majeur, puisque les transporteurs de certaines régions ne desservent pas les PVSH hébergées en CHSLD. Ces dernières se voient également exclues de certains programmes du ministère de la Santé et des Services sociaux jugeant qu'elles peuvent avoir ces services auprès de leur CHSLD (Rossignol, 2010). « *Si les jeunes sont marginalisés et aucun effort n'est mis pour amener les activités vers eux ou les pousser à socialiser, ils peuvent facilement déprimer et s'isoler* » [E1, R.A].

Adaptabilité et l'état des logements

L'adaptation des logements est non seulement nécessaire pour maintenir les PVSH à domicile, mais elle est indispensable pour éviter les blessures. Parmi les personnes qui éprouvent de la difficulté à se déplacer, seulement la moitié habite un logement adapté à leur état physique (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, 2015). « *Les logements subissent des adaptations après leur construction, mais rares sont ceux qui sont conçus adaptés. Or, même si certains endroits se disent adaptés ils pourraient ne pas convenir* » [E4, L.A].

La *Société logique* qui défend les droits des personnes en matière d'accessibilité avance : « les provinces et les municipalités vont bientôt « frapper un mur », car non seulement les besoins sont criants, mais ils sont surtout croissants » (Pelletier, 2016, p. 1). « *Les chanceux qui mettent la main sur un logement adapté ne sont pas au bout de leur*

peine » [E4, L.A]. Plusieurs habitations sont désuètes au point où ils nécessitent une complète restauration ou même une démolition, comme éprouvaient certaines grandes villes du Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016).

Accessibilité

Outre le problème d'adaptabilité, il y a celui de l'accessibilité. « *Même dans un bâtiment dit accessible, en réalité il est loin de l'être* » [E4, L.A]. Un logement est réputé accessible si l'on peut y accéder sans obstacle. Toutefois, ceci ne garantit pas qu'une PVSH puisse y circuler convenablement à l'intérieur, puisque plusieurs contraintes peuvent avoir lieu telles que pièces ou ouvertures de portes des chambres trop étroites. Quotidiennement, les PVSH sont confrontées à d'énormes obstacles systémiques faute d'une société qui n'a pas tenu compte de l'inclusion et de la planification de l'accessibilité dès la conception des bâtiments [E4, L.A]. « *L'accessibilité est encore à travailler, notre clientèle a de la difficulté à prendre l'ascenseur alors que le bâtiment n'est pas vieux. Les normes de la RBQ (Régie du bâtiment du Québec) sont très minimalistes* » [E3, L.S]. Le règlement du Code de construction n'inclut aucune nouvelle disposition visant à accroître l'accessibilité des bâtiments et des logements aux PVSH (Office des personnes handicapées du Québec, 2014). Les concepteurs doivent dépasser les normes pour réaliser un lieu réellement adapté et accessible, soit des logements innovateurs [E4, L.A].

Des logements neufs réellement adaptés et destinés aux PVSH sont rares et sont souvent offerts sans supervision ni assistance. Les locataires sont choisis en collaboration avec le CSSS, qui leur dispense des services.

Ressources alternatives

Des parents déplorent l'absence de ressources faisant le pont entre une résidence intermédiaire, recevant des PVSH pour une période limitée, et un CHSLD. Elles se retrouvent donc soit sans services ou servies dans un milieu qui ne leur est pas adapté (Leblanc, 2014). La mauvaise gestion des ressources humaines dans les CHSLD influe sur la qualité des soins, sur l'humeur et l'interaction du personnel. Les parents y voient

des répercussions sur leurs enfants, déplorant le manque de stimulation intellectuelle et notent chez ces derniers une nette régression. Selon eux, le personnel est surchargé n'a pas le temps de s'occuper de ses usagers suffisamment, et ce, même pour une aide aussi importante que celle de passer aux toilettes. Finalement, plusieurs jeunes adultes se retrouvent avec des couches (Leblanc, 2014).

Les ressources intermédiaires, alternatives et de type familial sont des milieux de vie complémentaires aux milieux naturels ou institutionnels. Elles permettent le maintien et la participation sociale des PVSH au sein de leur communauté. Elles offrent un soutien et une assistance dans les activités domiciliaires et assurent la sécurité et le confort des usagers. Elles travaillent également en collaboration avec les CSSS et autres établissements publics. Les PVSH sentent certain contrôle et autonomie, puisqu'elles ne sont pas soumises à une routine imposée comme c'est le cas en CHSLD (Morin, 2011).

La contrainte avec de telles ressources est souvent l'épuisement des directeurs, les salaires peu élevés des employés et des restrictions financières (Gentile, 2016; Limoges, 2005). « *Les ressources comme les nôtres sont toujours limitées financièrement et on essaie d'en faire des miracles avec peu* » [E3, L.S]. Gentile (2016) rapporte que le manque de ressources financières influe sur la qualité des services ce qui peut pénaliser les usagers. Plusieurs déplorent le manque de RAC jugées idéales pour les PVSH surtout pour les plus jeunes (Leblanc, 2014; Office des personnes handicapées du Québec, 2014). De plus, la gestion des RAC est différente d'une institution. Par exemple, les aides aux bénéficiaires sont embauchées grâce au partage d'heures de services offerts par les CSSS aux PVSH qui habitent la RAC. Cette dernière est très flexible quant à son approche et peut aider plus de PVSH prises en charge par le CHSLD en autant qu'elle puisse avoir les ressources pour pouvoir embaucher des employés additionnels et de s'équiper davantage de matériel pour aider ses résidents. En outre, « *aucun budget n'est prévu pour développer des ressources alors qu'on coûte au gouvernement beaucoup moins cher qu'un CHSLD* » [E1, R.A].

Climat

Aspect psychosocial et discrimination

Un logement adapté aux besoins de la personne contribue à sa santé physique et psychologique selon Fuller-Thompson, Hulchanski et Hwang (2000). Ces mêmes chercheurs considèrent le logement comme étant un puissant facteur d'inclusion dans la société. Il constitue également « un facteur d'intégration correspondant aux normes sociales; leur marginalité, toujours ressentie, elle s'en trouve d'autant diminuée » (Morin et al., 2001, p. 92). Les discriminations sont exacerbées se traduisant par le manque d'accès à un logement décent (Vaugrante, 2017). Plusieurs vivent de la discrimination de la part des propriétaires privés qui refusent de leur louer des logements pour le seul motif : leurs incapacités physiques. Près de la moitié des plaintes de discrimination au Canada concernent un handicap. La Commission canadienne des droits de la personne à l'égalité et à la non-discrimination handicapées (2015) rapporte que les commissions et les tribunaux des droits de la personne ont reçu 20 615 plaintes de discrimination entre 2009 et 2013, dont 1410 du Québec. La Commission ontarienne des droits de la personne (s.d) associe la situation aux stéréotypes qui véhiculent dans la société. « *Notre clientèle fait face à beaucoup d'obstacles, on tient à sa participation sociale, mais encore là, faut-il que la société contribue à l'inclure* » [E1, R.A]. Les PVSH se heurtent à des attitudes, des problèmes de communication et d'obstacles physiques et systémiques. Le manque d'approche inclusive les marginalise et les garde exclues de bien de domaine dans la société (Commission ontarienne des droits de la personne, s.d).

Aspect psychologique et qualité des soins

En outre, la qualité des soins et de services peuvent parfois en souffrir touchant le manque de respect, les mauvaises attitudes et le manque de qualifications du personnel, l'attaque à l'intégrité physique et psychologique des PVSH, la défaillance organisationnelle du travail et les mauvaises relations entre les PVSH et le personnel (Gentile, 2017; Protecteur du citoyen, 2015b, 2015c). Le même constat a lieu auprès des

PVSH recevant des services à domicile subissant des attitudes irrespectueuses, de l'intimidation et des menaces du personnel du CSSS (Ex aequo, 2010).

« *Les PVSH ont besoin d'une assistance et d'un suivi rigoureux, ce sont des êtres ayant des droits comme tous* » [E1, R.A]. Plusieurs PVSH demeurant au CHSLD rapportent qu'il y a un constant roulement de personnel (Commission de la santé et des services sociaux, 2013). Ce que rapportent également les usagers des services à domicile du CSSS. De plus, la rotation du personnel désespère les usagers des services tant à domicile qu'au CHSLD. De plus, plusieurs cas de négligence ont été rapportés. En 2015, une PVSH est décédée dans un des CHSLD suite à une erreur de dosage d'un narcotique (Simard, 2016). Le désespoir, la surcharge de travail, l'épuisement professionnel et « la loi du silence » qui règne dans les différents milieux de soins y contribuent (Martin, 2015). En 2018, une infirmière rapportait que la situation est toujours actuelle et même pire, et que le ratio au CHSLD où elle travaille est d'une infirmière pour 175 usagers (Simard, 2016). « *Il est urgent que le gouvernement mette les bonnes priorités à la bonne place* » [E1, R.A].

De surcroît, l'intimité est une notion amplement négligée. « *Dans les CHSLD, le personnel n'a pas toujours le temps de permettre à un résident de s'épanouir et d'avoir une certaine vie privée, alors qu'en logement avec services dispensés, la PVSH a plus d'autonomie* » [E3, L.S]. Plusieurs auteurs soutiennent que le sentiment de vie privée est essentiel au bien-être psychologique alors que le poids des établissements rend parfois difficile l'accès à cette pleine intimité (Giami & de Colomby, 2008). Pour ces auteurs, le fait de pouvoir barrer la porte de sa chambre ou de son logement est un geste empreint d'intimité, de contrôle et de sécurité; un geste simple, mais comment important! En outre, il est d'une grande importance de créer des espaces permettant aux usagers de recevoir de la visite en toute intimité et de permettre à cette dernière de dormir sur place (Pörtner, 2016).

Élaboration des énoncés de base

Le point d'ancrage est selon Checkland la perspective sous laquelle la problématique sera étudiée et fixe les paramètres essentiels du ou des systèmes d'activités humaines qui

serviront de référence pour étudier la situation problématique particulière qui a été sélectionnée¹. L'analyse des données a permis de comprendre les rôles de chaque intervenant et organisation. Tous s'entendaient à dire qu'il y a une pénurie de résidences spécialisées, de logements sociaux et adaptés ainsi qu'un manque de services destinés aux PVSH. Certains jugeaient que la qualité doit être de mise, alors que d'autres privilégiaient l'aspect économique et politique encadrant les logements pour améliorer la participation sociale des PVSH.

Les énoncés de base décrivent un ensemble structuré d'activités humaines liées à ce que Checkland nomme les intrants ("inputs"), soit l'état ou les caractéristiques de l'environnement pouvant être impliqués dans un processus de transformation produisant des extrants ("ouputs") soit les résultats des interactions entre les intrants suite à la transformation.

Le processus de transformation implique plusieurs organisations et usagers du système. Afin de transformer l'environnement du système et les ressources actuels, il est important de procéder à une concertation de plusieurs instances, à restructurer les programmes d'aide aux PVSH, d'évaluer les services, d'encourager les personnes concernées comme les PVSH ou les employés a exigé la qualité. En outre, une volonté politique, économique et sociale doit avoir lieu afin d'avancer la cause des PVSH en lien avec le dénouement et le déploiement des nouveaux logements, nouvelles résidences alternatives, des nouveaux programmes, d'aides financières ainsi que la sensibilisation sociale pour défaire la discrimination et les préjugés et encourager la participation sociale des PVSH.

Ainsi comme énoncé de base cela pourrait ressembler au suivant : Vérifier-Évaluer-Exiger- Agir [VÉEA].

Validation des énoncés

La méthodologie de Checkland propose la validation des énoncés à travers les 6 étapes du CATWOE.

¹ Prévost, Paul Op. cit.

Clients

Les clients sont les PVSH, puisque ce sont les personnes principales affectées par les activités du système.

Acteurs

Les dispensateurs des services, sont des acteurs pouvant veiller sur la qualité des services et transformer les relations intervenant-client ou infirmier-patient en des relations teintées de respect et de considération tels que les CSSS, les résidences et leurs employés.

Processus de transformation

Appliquer le VÉEA dans le but de cibler les besoins, se mobiliser pour les partager, créer des concertations, innover dans les approches et apporter des changements.

Vision du monde

Mise en place d'un processus d'amélioration des conditions de vie des PVSH mettant l'emphase sur la qualité des services prenant en compte l'autonomie, la dimension humaine et pratique plutôt que celle théorique, économique ou politique.

Contraintes

Plusieurs contraintes et obstacles ont été nommés la pauvreté, l'inaccessibilité, le manque de nouveaux développements etc. Les différentes instances comme les ministères ou encore les organismes tels que la Société d'habitation du Québec, peuvent se dresser tel qu'un empêchement aux actions des CSSS, s'ils ne révisent pas leurs directives et politiques.

Propriétaire

Il est difficile de trouver un seul propriétaire concerné par le système mais si l'on a nommé un, ce serait sans doute les instances gouvernementales [municipale, provinciale, fédérale] qui possède le plus grand des pouvoir à travers leurs lois et règlements ainsi que leurs finances. Elles pourront ainsi contribuer à lutter contre la discrimination, la pauvreté,

l'innascibilité etc. et à aider ce que nous permettons de nommer les sous-propriétaires, soit les associations, les organisations et les comités qui à leur tour prêchent pour la cause des PVSH.

Pour mettre de l'avant le processus de changement Checkland (1981) suggère comme prochaine étape la proposition d'un modèle d'exécution. Puisque ce projet s'est limité aux étapes initiales il n'a pas été possible de procéder à la suite cependant, la section prochaine tient compte des recommandations obtenues par la recension des écrits et à l'intermédiaire des entrevues dirigées et peut être la pierre angulaire d'un modèle potentiel.

Discussions et recommandations

Les questions à l'origine de cette recherche étaient 1. De connaître les obstacles que les PVSH rencontrent régulièrement en lien avec leur habitation et 2. De mettre en lumière les points de vue des acteurs engagés dans la dispensation des services d'habitation destinés à ces dernières. C'est à travers la recension des écrits et l'analyse des entrevues qu'il était possible de dresser un portrait actuel de la situation actuelle des PVSH.

La recension des écrits et les points de vue des participants à la recherche concordaient à plusieurs égards. Ils ont démontré à quel point l'autonomie et la participation sociale des PVSH rencontrent des embûches. Le manque de ressources d'habitation avec services, ainsi que le manque de logements sociaux, abordables, adaptés, de ressources financières et la qualité de soins, laissent à désirer. Le besoin est criant, surtout pour les jeunes adultes qui se retrouvent dans les CHSLD.

La pénurie de logements sociaux et abordables et les places qui y sont attribuées aux PVSH sont déplorables. Ces situations compromettent le maintien des ménages vulnérables dans leur milieu. Pour cette raison, il est primordial que l'accessibilité financière soit permanente et que de nouveaux développements relatifs au parc locatif aient lieu (FRAPRU, 2017b, p. 10). Pour l'Office des personnes handicapées du Québec (2014), il est nécessaire de mettre à la disposition des jeunes PVSH des formules d'habitation diversifiées mariant quantité et qualité. Il cite des projets novateurs offrant un milieu de vie souple et adapté, mettant au premier rang les RAC (Murchison, 2014).

Le FRAPRU (2017b) avance qu'il faut au moins 50 000 nouveaux logements sociaux dans les cinq prochaines années pour répondre aux besoins les plus urgents; il propose à ce que le soutien financier aux villes à cet égard, soit indexé annuellement au coût réel de réalisation. « *Ça nous prend des logements sociaux! Mais il faut prévoir des ailes destinées aux "personnes handicapées", car c'est elles qui en ont le plus besoin et qui sont les minorités à en bénéficier* » [E3, L.S]. En outre, il peut être moins coûteux d'offrir suffisamment d'heures de services de soutien à domicile que d'héberger les PVSH en CHSLD, et ce, même s'ils nécessitent un nombre très important d'heures de services par semaine (Murchison, 2014). Il va sans dire que les coûts associés à une place en CHSLD peuvent varier entre 61 551 \$ et 90 820 \$ alors ceux dans une autre ressource comme la RAC, ils fluctuent entre 12 000 \$ et 35 770 \$ (CSSS, 2013; Société d'habitation du Québec, 2013). Il sera donc plus avantageux, tant aux plans financier qu'organisationnel, de développer des RAC (Murchison, 2014). À ce propos, Ex aequo, qui est un organisme qui se consacre à la promotion et à la défense des droits des personnes ayant une déficience motrice, propose des formules comme celles de l'*Habitation Pignon sur roues*, l'*Espace Bellechasse* et le *Regroupement de services intégrés Propulsion* à Montréal, qui offrent des services de soutien à domicile 24/24 et 7/7. Les outiller pour maintenir le plus longtemps possible la clientèle et augmenter leur subvention seraient primordiaux (Limoges, 2005).

Afin de répondre aux besoins essentiels des jeunes PVSH et de favoriser leur pleine et entière participation à la société, il est impératif de leur éviter les CHSLD. Un continuum de ressources et de services résidentiels adaptés à leurs besoins, à leurs choix et à leurs projets de vie est à privilégier (Murchison, 2014).

L'article 3 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS) stipule que : « l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ». Le personnel dispensant des services, doit remettre en question sa façon de faire, tout en gardant à l'esprit qu'il fait partie de l'environnement collectif et du « chez-soi » de l'utilisateur (Maraquin, 2009). Le respect des droits des personnes hébergées doit

demeurer une préoccupation au regard des problèmes relationnels, de négligence et de maltraitance (Office des personnes handicapées du Québec, 2014).

L'Office des personnes handicapées du Québec (2014) recommande que le CSSS veille sur la qualité de ses services, les uniformise et que le nombre d'heures de services de soutien à domicile soit offert en fonction des besoins réels des individus, comme inscrit à son plan de service individualisé et non pas suivant un plafond d'heures. De plus, les usagers doivent être informés de tout renseignement qui concerne leurs droits et recours, que ce soit à domicile ou au CHSLD.

La considération et la gouvernance démocratique [privilégiant l'échange et la participation d'un groupe de personnes] est importante (Cooper & Rodman, 1994). Il serait intéressant, d'offrir un milieu où les résidents peuvent prendre part de certaines décisions, cela contribuera au sentiment d'autonomie et de participation (Rabig et al., 2006). Ces ressources doivent permettre une bonne qualité de vie à leurs usagers. Il va sans dire qu'une qualité environnementale optimale tient compte des dimensions affectives, cognitives et comportementales des personnes (Weidemann & Anderson, 1985) Or, la mixité des jeunes PVSH à des personnes âgées dans un milieu de vie permanent est déplorable, d'autant plus que le personnel offrant les services n'a pas la même base de formation que celle destinée à travailler avec des jeunes. D'où l'importance d'offrir des formations en conséquence (Office des personnes handicapées du Québec, 2014; Protecteur du citoyen, 2015c; Winkler et al., 2012) ou de retirer les jeunes des CHSLD (Office des personnes handicapées du Québec, 2014). En attendant que la pénurie s'estompe, il est impératif de repenser l'aménagement du milieu de vie des CHSLD, en créant des espaces destinés aux jeunes telles que les regrouper dans une section qui leur est destinée (Limoges, 2005).

L'important est de répondre à leurs besoins, leurs attentes et de stimuler leur autonomie dans le contexte présent (Murchison, 2014).

Il est essentiel de développer également une culture d'innovation, de maximiser l'autonomie et l'intégration communautaire et de promouvoir l'engagement et l'inclusion (Office des personnes handicapées du Québec, 2014; Winkler et al., 2012). Les ressources

doivent pouvoir s'adapter aux besoins de la personne et non l'inverse (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016). Le rôle du milieu ne doit pas se limiter à la seule dispensation des services, mais de contribuer à la stimulation aux activités physiques et cognitives par des aménagements techniques et décoratifs, tels que des jardins intérieurs et extérieurs, des jeux, des coins de lecture, etc.

Créer de tel environnement contribue grandement au bien-être psychologique des usagers (Pörtner, 2016). Des recherches ont montré l'importance de la dimension sociale et le sentiment de contrôle sur l'environnement (Cooper & Rodman, 1994). Or, le sentiment d'impuissance, le manque de contrôle sur sa vie et son environnement engendrent des comportements dépressifs et une perte de capacité (Rabig et al., 2006). Une philosophie de gestion de travail souple et une relation plus directe entre les résidents et la direction contribuent au sentiment de contrôle et permettent de mieux s'ajuster aux besoins de la clientèle (Zimmerman et al., 2016) tout en contribuant au sentiment d'appartenance (Brune, 2011).

En revanche, un haut taux de roulement du personnel, peut influencer sur le lien d'attachement, les rapports relationnels et la continuité des soins et des services. Les gestionnaires doivent s'assurer de la stabilité de leur personnel, condition essentielle pour honorer leurs engagements en vue d'offrir un service de qualité (Commission de la santé et des services sociaux, 2013).

L'autonomie et l'autodétermination sont essentielles pour permettre à une PVSH de réaliser ses projets. Elle doit être en mesure de décider pour elle-même et de mener ses projets de vie. Par conséquent, elle doit être en mesure de vaquer à ses occupations, d'emprunter le transport en commun et de contribuer socialement. Pour ce faire, il est essentiel d'avoir un environnement sans obstacle pour enrayer l'exclusion et l'inaccessibilité tant sociale que physique, puisque l'accessibilité contribue au sentiment de contrôle et de participation sociale (Fougeyrollas, 2016). Les fournisseurs d'habitation devraient s'appuyer sur les principes de conception inclusive au moment de créer des politiques, programmes, procédures, normes, exigences et installations (Commission ontarienne des droits de la personne, s.d). La RBQ, doit adopter et revoir ses dispositions

pour accroître l'accessibilité aux bâtiments et aux logements (Office des personnes handicapées du Québec, 2014). Plus le nombre de PVSH augmente dans les établissements post-secondaires et professionnels, plus le besoin de logement suivra la courbe. L'accès à un logement adapté permet de réduire les besoins de soutien à domicile de certaines personnes, de prévenir la dégradation de leur état de santé, d'éviter ou de retarder l'hébergement de longue durée, et coûtera moins cher à l'État.

Quant à l'inclusion, elle se revêt d'un caractère actif où la pleine participation et la contribution trouvent leur compte. Il ne s'agit pas d'une intégration qui « ouvre le droit à la similitude, à être semblable, tolérant l'exclusion de ceux qui ne parviennent pas à accéder par eux-mêmes au monde « normal » » (Le Capitaine, 2013, p. 6) elle est au contraire une interaction entre la « normalité » et la différence, dans un cadre où cette dernière est respectée.

Une approche efficace de conception inclusive réduit le besoin de demander des mesures d'adaptation et réduit aussi la discrimination. La sensibilisation et la mixité sociale dans les milieux de vie doivent être une priorité [E3, L.S]. L'environnement sans obstacle, aide à l'élimination de la discrimination et encourage la cohésion sociale (Héreau & Chazal, 2009). Sans une vision sociale qui tient compte de la diversité et sans une meilleure connaissance du potentiel des PVSH, les risques de propager davantage de visions stéréotypées et de les discriminer sont élevés. Il est donc essentiel que les différents acteurs de la société agissent en prenant les mesures nécessaires pour contrer les préjugés et faire de la sensibilisation, de la formation et de l'éducation citoyenne ainsi que de l'application des mesures d'accommodement et de la promotion d'une approche inclusive (Québec, 2009).

Limites et les forces de l'étude

Une des limites de cette recherche-action est l'absence de rencontres avec les acteurs clefs, soit les PVSH. Néanmoins, la fidélité entre ce qui a été décrit dans la recension des écrits et les entrevues analysées permet de comprendre l'état de la situation. Il n'en demeure pas moins qu'il aurait été intéressant de connaître les opinions des PVSH sur les

différentes problématiques nommées dans cet article et d'en savoir plus sur les limitations rencontrées relatives aux habitudes de vie et leurs perceptions de leur environnement. Il serait pertinent de connaître le cas échéant, comment leurs habitations contribuent directement ou pas à leur participation sociale. Il aurait été également intéressant de pouvoir consulter à nouveau les personnes interviewées pour voir si entre l'entrevue et l'analyse des données un changement avait eu lieu ou encore de leur présenter les résultats de cette dernière afin de confirmer à nouveau leurs dires et perceptions.

Une des forces de cette étude c'est de pouvoir marier le côté théorique de la recension au côté pratique soit les entrevues. Une méthode complète l'autre surtout qu'il est sujet de la complexité des différents facteurs. Cette mixité a permis la comparaison de l'une et l'autre des approches et par conséquent sa validation.

Retombées de l'étude

De telle recherche contribue à une meilleure connaissance du sujet et amène une dimension pratique, puisque des opinions directes des personnes engagées auprès du sujet à l'étude. De plus, les recommandations sont actuelles et valables, puisqu'ils sont soutirés d'une recension des écrits des acteurs clefs et luttant pour la cause. Elle peut avoir des bonnes retombées tant aux plans politique, économique, pratique que social. De plus, il est possible que cette recherche puisse inspirer d'autres à explorer d'autres dimensions en lançant des projets de recherche complémentaires, surtout que le sujet est une actualité.

Conclusion

Cet article voulait mettre la lumière sur la problématique de handicap en lien avec les habitations des PVSH. Le handicap n'est pas un problème de déficiences ou d'incapacités personnelles, mais plutôt la conséquence de l'organisation de la société et repose essentiellement sur une responsabilité attribuée à la collectivité. Le Canada a encore beaucoup de défis à relever pour éliminer les obstacles empêchant les PVSH de participer pleinement à la société et de leur permettre qu'elles aient accès à des droits et des services appropriés (Waker, 2018). Étant un symbole d'inclusion, de construction identitaire et

d'autonomisation, le logement contribue à l'estime de soi et à l'autodétermination (Vaillancourt & Charpentier, 2005).

De plus, il s'avère essentiel tant pour la sécurité physique que psychologique. Il est un droit fondamental et c'est à l'État de s'assurer de combler ce besoin d'une manière convenable. Dans ce sens, il est important d'agrandir le parc locatif des PVSH, de développer et d'encourager les ressources alternatives et d'éviter aux jeunes PVSH les CHSLD. Les services de soins tardent à être améliorés et font partie des priorités à considérer. En outre, une société inclusive doit lutter contre les préjugés et la discrimination, contre toute forme de négligence et de maltraitance et de concevoir des lois, des politiques, tout en assurant l'accessibilité pour le respect et l'émancipation de ses membres (Office des personnes handicapées du Québec, s.d.).

Références

- Arim, R. (2015). *Un profil de l'incapacité chez les Canadiens âgés de 15 ans ou plus, 2012* (Vol. 13). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-654-x/89-654-x2015001-fra.pdf?st=vmfKG7hf>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A. M., Imbert, P., & Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 84(19), 142-145. http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction__RQ__Exercer.pdf
- Bélanger, P., & Murchison, N. (2014). *Projet de règlement modifiant le Code de construction : Avis de l'Office des personnes handicapées du Québec*. OPHQ. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Memoires_et_avis/Avis_projet_CCQ.pdf
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 48(9), 1173-1187. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00441-9](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00441-9)
- Brune, K. (2011). Culture change in long term care services: Eden-Greenhouse-Aging in the community. *Educational Gerontology*, 37(6), 506-525. <https://doi.org/10.1080/03601277.2011.570206>
- Brassard, D. (2016, 20 juillet). Difficile de se trouver un chez-soi quand on a un handicap. *Radio-Canada*. <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/793965/personnes-handicapees-annes-attente-logement-adapte-abordable-quebec>
- Cardinal, P., & Morin, A. (1993). *La modélisation systémique peut-elle se concilier avec la recherche-action intégrale*. <http://www.fse.ulaval.ca/fac/ten/reveduc/html/vol1/no2/morin.Html>
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. (2015). *Pour des logements salubres et abordables. Rapport du directeur de santé publique de Montréal 2015*. CIUSSS.
- Chapireau, F. (2011). Du handicap au handicap psychique : itinéraire d'une construction sociale. Dans M. Jaeger (Éd.), *Usagers ou citoyens? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale* (pp. 69-100). <https://doi.org/10.3917/dunod.jaeger.2011.01.0069>
- Checkland, P. (1981). *Systems thinking, systems practice*. John Wiley & Son. [https://doi.org/10.1002/1099-1743\(200011\)17:1+<::aid-sres385>3.0.co;2-k](https://doi.org/10.1002/1099-1743(200011)17:1+<::aid-sres385>3.0.co;2-k)

- Commission canadienne des droits de la personne à l'égalité et à la non-discrimination handicapées (CCDP). (2015). *Les droits des personnes handicapées* (2015). Catalogue No : HR4-29/2015F-PDF. https://publications.gc.ca/collections/collection_2016/ccdp-chrc/HR4-29-2015-fra.pdf
- Commission de la santé et des services sociaux. (2013). *Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Direction des travaux parlementaires de l'Assemblée nationale du Québec. Québec. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2827423>
- Commission ontarienne des droits de la personne. (s.d). *Discrimination fondée sur des motifs prévus au Code*. <http://www.ohrc.on.ca/fr/le-droit-au-logement-rapport-de-consultation-sur-les-droits-de-la-personne-en-mati%C3%A8re-de-logements/discrimination-en-mati%C3%A8re-de-logement-au-niveau-individuel>
- Conseil de la santé et du bien-être. (2001). *Avis : quel temps pour les jeunes?. La participation des jeunes*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/50170?docref=DkMnmyLLM8dHcNBB7D44ug>
- Cooper, M., & Rodman, M. C. (1994). Accessibility and quality of life in housing cooperatives. *Environment and Behavior*, 26(1), 49-70. <https://doi.org/10.1177/0013916594261004>
- Despatie, A.-M. (2016, 13 octobre). Difficile passage à la vie adulte pour de jeunes handicapés et leur famille. *Radio-Canada*. <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/808442/jeunes-adultes-handicapes-supplements-cas>
- Dorvil, H., Morin, P. L., Beaulieu, A., & Robert, D. (2002). Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales. *Déviance et société*, 26(4), 497-515. <https://doi.org/10.3917/ds.264.0497>
- Dugas, L., & Sarrazin, L. (2013, 1^{er} juin). *La prévalence de l'incapacité au Québec en 2010-2011*. *Passerelle*, 5(1), 1-4. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Passerelle/Passerelle_Vol5_No1_Etext.pdf
- Fines, L. (2000). *Recherche qualitative et cyber-espace-temps*. Presses universitaires du Québec. <https://www.puq.ca/catalogue/livres/recherche-qualitative-cyber-espace-temps-2007.html>
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Chenelière éducation. <https://doi.org/10.7202/1042088ar>

- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.05.005>
- Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : le modèle québécois. *Revue française des affaires sociales*, (4), 51-61. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0051>
- Front d'action populaire en réaménagement urbain (FRAPRU). (2017a). *Le logement à Montréal, quels nouveaux pouvoirs?* [Mémoire]. https://www.frapru.qc.ca/wp-content/uploads/2017/03/2017mr28-Me%CC%81moireFRARU_PL121-VF.pdf
- Front d'action populaire en réaménagement urbain (FRAPRU). (2017b). *Repenser la sécurité sociale pour mieux respecter les droits* [Mémoire]. https://www.frapru.qc.ca/wp-content/uploads/2017/03/Me%CC%81moire_ConsultationsAideSociale.pdf
- Fuller-Tompson, E, Hulchanski, J. D., & Hwang, S (2000). Housing and health relationship: What do we know?. *Environmental Health.*, 15(1-2), 109-133. <https://doi.org/10.1515/reveh.2000.15.1-2.109>
- Gélinas, A., & Gagnon, C. (1983). *Systémique, recherche-action et méthodologie des systèmes souples*. Groupe de recherche et d'intervention régionales. <https://constellation.uqac.ca/id/eprint/1911/1/030096017T1.pdf>
- Gentile, D. (2016, 1^{er} décembre). Deux bains en cinq ans pour un paraplégique. *Radio-Canada*. <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1003093/deux-bains-cinq-ans-handicape-organisme-sans-but-lucratif>
- Gentile, D. (2017, 24 janvier). La sécurité des usagers d'Habitations pignon sur roues n'est pas compromise, selon l'enquête. *Radio-Canada*. <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1012799/handicapes-ressource-enquete-danger-pignon-roues>
- Giami, A., & de Colomby, P. (2008). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID). *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2(2), 109-132. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.02.002>
- Goodman, L. (2014, 18 février). Les handicapés ont un plus haut taux de pauvreté. *La Presse Canadienne*. <http://www.lapresse.ca/actualites/national/201402/18/01-4740191-les-handicapes-ont-un-plus-haut-taux-de-pauvrete.php>

- Héraud, M., & Chazal, J. (2009). Universalité et accessibilité pour répondre aux besoins d'aménagement durable. Le Réseau. Le réseau québécois des OSBL d'habitation. (27).
- Hurteau, P. (2017). *Des loyers toujours en hausse*. Institut de recherche et d'informations socioéconomiques.
www.stat.gouv.ca/publications/sante/pdf2004/incap_fam_queb.pdf
- Laberge, M., & Montmarquette, C. (2010). 2010RP-09- *L'aide au logement au Québec*. Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations.
<https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2434211>
- Laflamme, C. (2012, 25 septembre). À quoi servent les subventions des logements adaptés pour personnes handicapées? *Radio-Canada*. http://ici.radio-canada.ca/emissions/la_facture/2012-2013/Reportage.asp?idDoc=245890
- Leblanc, J. (2014, 11 octobre). Les jeunes personnes handicapées physiques en CHSLD. *Le Devoir*. <http://www.ledevoir.com/societe/sante/420560/les-jeunes-personnes-handicapees-physiques-en-chsld>
- Le Capitaine, J. (2013). L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds. *Empan*, 89(1), 125-131. <https://doi.org/10.3917/empa.089.0125>
- Lemay, P. (1983). *Considérations préliminaires quant à une méthodologie d'analyse et d'intervention à propos de la pratique d'enseignement* [Mémoire de maîtrise inédit]. Centre d'études universitaires de l'Abitibi-Témiscamingue, QC.
<http://depositum.uqat.ca/221/1/pierrelemay.pdf>
- Limoges, P. (2005). *Plan développement d'un réseau ressources résidentielles institutionnelles et alternatives*. Centre de réadaptation Lucie Bruneau.
http://www.luciebruneau.qc.ca/data/luciebruneau/files/file/Plan_developpement_res_eau_ressources.pdf
- Maheux, G., Gélinas A., & Claux, R. (1983). La recherche-action : un instrument pour le praticien et la praticienne. *Vie pédagogique*, 27, 13-16.
- Maraquin, C. (2009). Se sentir « chez-soi » en institution...? *VST-Vie sociale et traitements*, 103, 36-39. <https://doi.org/10.3917/vst.103.0036>
- Martin, P. (2015). *Contraintes vécues, idéal normatif et actions déployées en vue de transformer l'exercice de la profession infirmière en centre hospitalier: une étude exploratoire auprès d'infirmières québécoises politiquement engagées* [Thèse de doctorat inédite]. Université de Montréal, QC. <https://hdl.handle.net/1866/13042>

- Massie, S. (1984). *Les méthodes de recherche basées sur la méthodologie des systèmes souples en psychologie industrielle et organisationnelle*. [Document inédit]. Département de psychologie de l'Université de Montréal, QC.
- Métropolitaine de Montréal, C. (2015). *L'accès à un logement de qualité pour chaque ménage de la Communauté métropolitaine de Montréal: orientations de la Communauté métropolitaine de Montréal en matière de logement social abordable*. Communauté métropolitaine de Montréal.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez-soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *Le cadre de référence pour guider les établissements (des Centres intégrés des services sociaux) dans l'organisation, la gestion et la prestation des services en ressources intermédiaires*. Gouvernement du Québec.
- Montambeault, C. (2017, 22 mai). Appel à l'aide de parents d'enfants handicapés. *Journal de Montréal*. <http://www.journaldemontreal.com/2017/05/22/appele-a-laide-de-parents-denfants-handicapes>
- Morin, A. (2011). Accès aux soins des personnes en situation de handicap : principaux constats et préconisations issus de l'audition publique d'octobre 2008. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, (54), e70. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.07.730>
- Morin, P., Robert, D., & 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>
- Murchison, N. (2014). *Mandat d'initiative sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. Office des personnes handicapées du Québec. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Memoires_et_avis/1256_MandatConditionsVieCHSLD.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (2014). *Projet de règlement modifiant le Code de construction*. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Memoires_et_avis/Avis_projet_CCQ.pdf
- Office municipal d'habitation de Montréal. (s.d). *L'analyse, le classement de la demande et les délais d'attente varient selon le type d'habitation recherché*. <http://www.omhm.qc.ca/analyse-classement-de-la-demande-delaiss-attente>

- Pelletier, N. (2016, 6 juin). 45 logements adaptés aux besoins des personnes à mobilité réduite seront construits à Calgary. *Radio-Canada*. <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/787933/quarante-cinq-nouveaux-logements-personnes-mobilite-reduite-calgary-resolve>
- Poirot, I. (2013). Faire disparaître le handicap ou reconnaître la vulnérabilité des personnes handicapées? *Éthique & Santé*, 10(1), 22-26. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2013.01.001>
- Pörtner, M. (2016). L'Approche centrée sur la personne dans les soins quotidiens. *Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche*, 22, 30-37. <https://doi.org/10.3917/acp.022.0030>
- Protecteur du Citoyen. (2012a). *Chez-soi : toujours le premier choix? Rapport d'enquête sur l'accessibilité aux services de soutien à domicile à long terme*. Assemblée nationale Québec. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/nouvelles/communiques/chez-soi-toujours-le-premier-choixz-rapport-d-enquete-sur-l-accessibilite-aux-services-de-soutien-a-domicile-a-long-terme>
- Protecteur du Citoyen. (2012b). *Chez-soi : toujours le premier choix? L'accessibilité aux services de soutien à domicile pour les personnes présentant une incapacité significative et persistante*. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-speciaux/chez-soi-toujours-le-premier-choixz-l-accessibilite-aux-services-de-soutien-a-domicile-pour-les-personnes-presentant-une-incapacite-significative-et-persistante>
- Protecteur du citoyen. (2015a). *Enquête sur les délais d'adaptation du domicile des accidentés de la route lourdement handicapés*. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-speciaux/delais-adaptation-du-domicile-SAAQ>
- Protecteur du citoyen. (2015b) *Le traitement des demandes d'adaptation du domicile La SAAQ doit répondre plus vite aux besoins pressants de graves accidentés de la route*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2503651>
- Protecteur du citoyen. (2015c). *Rapport annuel d'activités 2014-2015*. https://www.theioi.org/downloads/arbdc/Canada_OM%20Quebec_Annual%20Report_2014_2015_FR.pdf
- QMI, agence. (2017). Réduction des services d'aide à domicile: la Protectrice du citoyen sommée d'enquêter. *Journal de Montréal*. <http://www.journaldemontreal.com/2017/04/09/reduction-des-services-daide-a-domicile-la-protectrice-du-citoyen-sommee-denqueter>

- Québec (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. L.R.Q., c. E-20.1, mise à jour au 20 mars 2012*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, art. 1.
- Québec (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité afin d'accroître la participation sociale des personnes handicapées*.
- Rabig, J., Thomas, W., Kane, R. A., Cutler, L. J., & McAlilly, S. (2006). Radical redesign of nursing homes: Applying the greenhouse concept in Tupelo, Mississippi. *The Gerontologist*, 46(4), 533-539. <https://doi.org/10.1093/geront/46.4.533>
- Racette, B (2016). *Les services d'hygiène pour les personnes handicapées : le jour de la marmotte*. [Communiqués]. <http://www.exaequo.net/Les-services-d-hygiene-pour-les>.
- Richer, J. (2017, 28 septembre). Rapport du Protecteur du citoyen : les soins à domicile sont en baisse au Québec. *Le Quotidien*. <https://www.lequotidien.com/actualites/rapport-du-protecteur-du-citoyen-les-soins-a-domicile-sont-en-baisse-au-quebec-4f2dd7f3e1f3b09b84e4ad1c2c391c5d>.
- Rossignol, C. (2010). La notion de handicap : métaphore politique et point de ralliement des corporatismes. *Interactions*, 2, 1-12.
- Simard, C. (2016, 17 novembre). Décès en CHSLD : la surcharge de travail d'une infirmière mise en cause. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1000484/dec-es-en-chsld-la-surcharge-de-travail-dune-infirmiere-mise-en-cause>
- Société d'habitation du Québec. (2013). *Supplément : étude sur les impacts sociaux des activités de la Société d'habitation du Québec : rapport-synthèse*. <https://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/publications/0000022924.pdf>
- Statistique Canada. (2005). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2006 : Rapport analytique (EPLA)*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/catalogue/89-628-X2007002>
- Statistique Canada. (2011). *Enquête nationale auprès des ménages de 2011*. <http://www12.statcan.gc.ca/nhs-enm/2011/dp-pd/dt-td/index-fra.cfm>
- Statistique Canada. (2013). *Enquête canadienne sur les incapacités*. <https://www.statcan.gc.ca/pub/89-654-x/89-654-x2014001-fra.htm>

- Vaillancourt, Y., & Charpentier, M., (2005). *Les passerelles entre l'État, le marché et l'économie sociale dans les services de logement social et d'hébergement pour les personnes âgées*. Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Université du Québec à Montréal, QC.
- Vaugrante, B (2017). *Pourquoi l'enjeu du droit au logement au Québec et au Canada est-il important pour vous?* (FRAPRU) [Entrevue]. <http://www.frapru.qc.ca/questions-aux-presidences-des-audiences-populaires/>
- Waker, J. (2018). Extrait de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU). Dans B. Eyraud (Éd.), *Choisir et agir pour autrui : Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées* (pp. XVI-XVII). Doin. <https://doi.org/10.3917/jle.eyrau.2018.01.0000c>
- Weidemann, S, & Anderson, J. R. (1985). A conceptual framework of residential satisfaction. Dans I. Altman & C. H. Werner (Éds), *Home environments. Human Behavior and Environment, vol. 8* (pp. 153-182). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2266-3_7
- Winkler, D., Holgate N. et Sloan S. (2012). *The Victorian Younger People in Residential Aged Care Initiative*. Victoria, Australia Summer Foundation.
- Zimmerman, S., Bowers, B. J., Cohen, L. W., Grabowski, D. C., Horn, S. D., Kemper, P., & Thrive Research Collaborative. (2016). New evidence on the green house model of nursing home care: Synthesis of findings and implications for policy, practice, and research. *Health Services Research, 51*(1),475-496. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12430>.

Annexe A**QUESTION À LA SÉLECTION DES CANDIDATS**

1. Pour quel type d'organisme vous travaillez?
2. Depuis combien d'année vous œuvrez auprès de cet organisme?
3. Êtes-vous en contact direct avec les PVSH?
4. Quel type d'incapacité ou de déficience a votre clientèle (physique, psychique...)?
5. Quel âge est votre clientèle en situation de handicap?
6. Recevez-vous les plaintes directement des PVSH?
7. Êtes-vous en contact direct avec les intervenants ou les aides aux bénéficiaires qui dispensent des soins aux PVSH?
8. Combien est-il le nombre de PVSH accueilli par votre organisme?
9. Combien d'heures effectuez-vous hebdomadairement dans votre emploi?
10. Est-ce que votre organisme est affilié à d'autres?
11. Siégez-vous ou votre organisme sur des tables de concertations traitant la cause des PVSH (logement, participation sociale, pauvreté...)?

Annexe B

QUESTIONS SUR L'ORGANISATION

Quel est la mission de votre entreprise?

Quels sont les facteurs empêchant les PVSH d'occuper un logement qui leur est convenable?

Quel est le problème des PVSH en rapport avec le logement?

Quels types de locataires accueillez-vous?

Êtes-vous sollicités pour votre service? Avez-vous une liste d'attente?

Croyez-vous qu'il manque de ressources d'habitation au Québec? si, oui, quelles sont les raisons selon vous?

Quels sont les autres types de logements favorables à l'accueil des PVSH?

Qu'en est-il de la place des jeunes PVSH en matière de services et de soins?

Certains PVSH se disent insatisfaits des services reçus, tant gouvernementaux que de leur résidence? qu'en pensez-vous de la situation?

Croyez-vous que la situation financière des PVSH est précaire par rapport aux autres citoyens?

Comment le gouvernement répond au problème de la pauvreté?

Si le budget octroyé au logement social, abordable, ou la création des RI ou RAC sera plus généreux est-ce que cela aiderait? et pourquoi?

Quels sont vos recommandations concernant l'état actuel de pénurie de logement adapté?

Qu'en pensez-vous de l'accessibilité universelle?

Est-ce que selon la participation sociale des PVSH est favorable? Pourquoi? et quel est le degré de leur participation?

Quels sont les obstacles qu'elles rencontrent fréquemment?

Quel serait un monde idéal pour les PVSH?

Appendice C
Questionnaire de recherche

« Dessine-moi un toit »

**QUESTIONNAIRE PORTANT SUR LES BESOINS EN RÉSIDENCE DE
PERSONNES VIVANT DES SITUATIONS DE HANDICAP**

Ghyslaine Parent, Ph. D. Professeur titulaire UQTR

Mai 2014

PARTIE A

- 1- Quelle est votre *expérience* en résidence depuis que vous y êtes?
- 2- Nommez cinq *satisfactions* personnelles vécues depuis votre arrivée dans la résidence actuelle?
- 3- Nommez cinq *insatisfactions* personnelles vécues depuis votre arrivée dans la résidence actuelle?

PARTIE B

Questions portant sur les HABITUDES DE VIE en lien avec la *MHAVIE 2.0*

1- Communication

- 1.1 Quels sont les moyens que vous utilisez pour les communications *à l'intérieur* de la résidence?
- 1.2 Quels sont les moyens que vous utilisez pour les communications *à l'extérieur* de la résidence?
- 1.3 Comment qualifiez-vous vos communications orales et écrites au sein de la résidence?
- 1.4 Comment croyiez-vous que les communications (orales et écrites) ainsi que les moyens communicatifs que vous utilisez actuellement pourraient être améliorés dans *La résidence idéale*?

2- Condition corporelle et bien-être psychologique

- 2.1- Comment la résidence contribue-t-elle à votre bien-être physique et psychologique? (Planification et qualité du sommeil, maintien et amélioration de l'autonomie physique et du bien-être psychologique)
- 2.2- Comment une résidence *La résidence idéale* pourrait-elle améliorer davantage les pratiques des intervenants visant le bien-être physique et psychologique?

3- Déplacements

- 3.1- Comment trouvez-vous l'accessibilité et la facilité pour vos déplacements dans votre résidence actuelle (entrée, sortie, s'y promener)?
- 3.2- Quels moyens utilisez-vous actuellement pour vous déplacer?
- 3.3- Parlez-nous de votre appréciation du type de transport qui est à votre disposition pour vaquer à vos occupations à l'extérieur de la résidence?
- 3.4- Comment une résidence *La résidence idéale* pourrait-elle améliorer davantage l'accessibilité et la facilité pour vos déplacements?

4- Éducation

- 4.1- Comment les dispositions au sein de la résidence actuelle vous encouragent-elles à réaliser des activités scolaires? (Infrastructure, service pédagogique, participation parascolaire, études, formation continue en emploi, activités d'équipe pour travaux scolaires...)
- 4.2- Comment une résidence *La résidence idéale* pourrait-elle contribuer davantage au volet scolaire de ses locataires?

5- Habitation

- 5.1- Que pensez-vous de l'aménagement de votre logement et de ses ameublements?
- 5.2- Parlez-nous des tâches ménagères que vous réalisez dans votre résidence actuelle?
- 5.3- Parlez-nous du type et de la qualité de l'entretien offert par des employés dans votre résidence actuelle?
- 5.4- Comment une résidence *La résidence idéale* pourrait-elle améliorer davantage le logement de ses locataires?

6- Loisirs

- 6.1- À quelles activités de loisirs participez-vous à **l'intérieur** de la résidence?
- 6.2- À quelles activités de loisirs participez-vous à **l'extérieur** de la résidence?
- 6.3- Comment la résidence actuelle contribue-t-elle à vos occupations de loisirs organisés à **l'intérieur** de la résidence? (Choix des activités, accessibilité, participation au sport, art, jeux, culture, plein air...)
- 6.4- Comment la résidence actuelle contribue-t-elle à vos occupations de loisirs organisés à **l'extérieur** de la résidence? (Choix des activités, accessibilité, participation au sport, art, jeux, culture, plein air...)
- 6.5- Comment une résidence *La résidence idéale* pourrait-elle encourager davantage la participation aux loisirs?

7- Nutrition

- 7.1- Quel est le pourcentage de repas que vous préparez vous-mêmes?
- 7.2- Parlez-nous de votre vécu quant à l'organisation des trois repas et collations que vous prenez?
- 7.3- Parlez-nous de l'aide qui doit vous être apportée pour manger votre nourriture?
- 7.4- Quelle est votre appréciation des repas servis par la résidence actuelle? (Planification, préparation, prise de repas...)
- 7.5- Comment une résidence *La résidence idéale* pourrait-elle améliorer davantage ce qui a trait à la nutrition?

8- Relations interpersonnelles

- 8.1- Ressentez-vous le besoin d'être en couple ou de fonder une famille?
- 8.2- Comment la résidence actuelle vous encourage-t-elle à maintenir de **bonnes relations amoureuses**? (Intimité et sexualité)
- 8.3- Comment la résidence actuelle vous encourage-t-elle à maintenir de **bonnes relations affectives**? (Amitié et famille)
- 8.4- Comment la résidence actuelle vous encourage-t-elle à maintenir de **bonnes relations sociales**? (Autres locataires, collègues de travail, personnel...)

8.5- Quelles initiatives *la résidence idéale* pourrait-elle entreprendre pour maximiser les relations amoureuses, affectives et sociales?

9- Responsabilités

9.1-Comment la résidence actuelle vous aide-t-elle à assumer vos **responsabilités financières**? (Planification, procédures et respect des obligations)

9.2-Comment la résidence actuelle vous aide-t-elle à assumer vos **responsabilités civiles**? (Respect de sa dignité et ses droits)

9.3-Comment la résidence actuelle vous aide-t-elle à assumer vos **responsabilités familiales**? (Encouragement de la vie familiale)

9.4-Comment une résidence *idéale* pourrait-elle vous aider davantage à assumer vos responsabilités financières, civiles et familiales?

10- Soins personnels

10.1- Quel est votre niveau d'autonomie quant aux soins personnels que vous pouvez assumer?

10.2- Que pensez-vous des soins offerts à la résidence actuelle en ce qui touche les **soins corporels et d'hygiène**? (Équipement sanitaire, aide pour s'habiller, mesure d'hygiène...)

10.3- Que pensez-vous des soins offerts à la résidence actuelle en ce qui touche les **soins de santé**? (Équipement sanitaire, aide pour se soigner, service de santé et de réadaptation...)

10.4- Comment une résidence *idéale* pourrait-elle maximiser les soins corporels, d'hygiène et de santé auprès de ses locataires?

11- Travail

11.1- Si vous occupez un travail à l'extérieur de la résidence, veuillez nous parler de celui-ci? (Type de travail, horaire, salaire, soutien de l'employeur, accommodements requis)

11.2- Quelles sont les dispositions qui vous sont offertes à la résidence pour aider à l'orientation, à la recherche d'emploi et à l'occupation professionnelle pour vous et pour les autres locataires? (Emploi, stage, bénévolat)

11.3- Comment une résidence *idéale* pourrait-elle encourager davantage l'orientation, la recherche d'emploi et l'occupation professionnelle de ses locataires?

12- Vie communautaire

12.1- Quelles sont les activités communautaires auxquelles vous participez actuellement à l'extérieur de la résidence?

12.2- Comment la résidence contribue-t-elle à votre participation communautaire? (Activité, engagement, participation)

12.3- Comment une résidence *la résidence idéale* pourrait-elle contribuer davantage à la vie communautaire?

PARTIE C

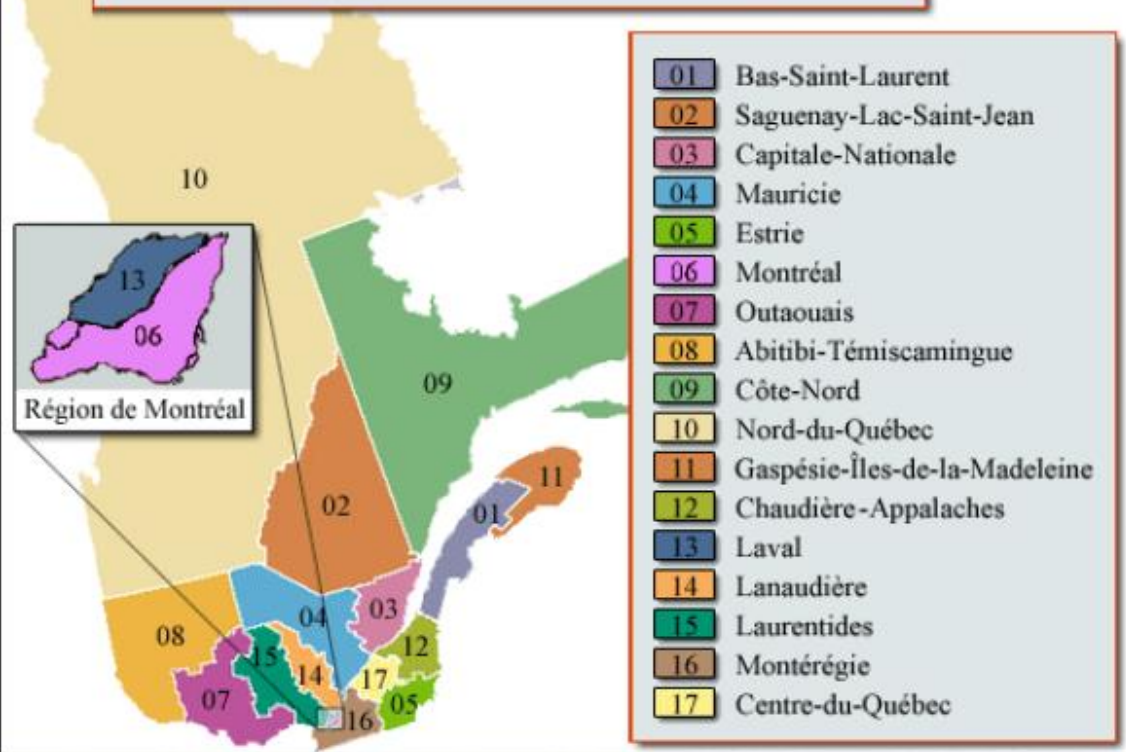
Questions portant sur les PARENTS et les INTERVENANTS

- 1- De quelle manière vos parents et les membres de votre famille sont-ils engagés ou invités à s'engager dans la résidence actuelle? (Rôle, présence, participation ...)
- 2- Comment la résidence *idéale* pourrait-elle favoriser davantage l'engagement des membres de votre famille à l'intérieur de la future résidence ou dans l'organisation de services à offrir aux locataires?
- 3- Quelle est votre satisfaction quant aux services offerts par le personnel de votre résidence actuelle?
- 4- Quelle est votre satisfaction quant à la qualité des relations humaines entre vous et le personnel employé par votre résidence actuelle?
- 5- Quelle est votre satisfaction quant à la qualité des relations humaines entre vous et le personnel provenant de **l'extérieur** de votre résidence actuelle?
- 6- Parlez-vous des services offerts par des bénévoles qui proviennent de l'extérieur de votre résidence actuelle?
- 7- Que savez-vous des droits des personnes en situation de handicap quant aux politiques et des services offerts?
- 8- Que savez-vous du soutien financier offert par les différents paliers de gouvernement pour organiser des services de résidences aux personnes vivant des situations de handicap?

- 9- Est-ce que les services promis ou ceux que vous croyez être en droit de recevoir sont accessibles?
- 10- Racontez un conflit que vous avez vécu dans votre résidence?
- 11- Viviez-vous ou ressentez-vous de la discrimination au sein de votre résidence?
- 12- Avez-vous d'autres commentaires ou informations que vous aimeriez communiquer à l'équipe de recherche?

Appendice D
Carte régionale du Québec

Les régions administratives du Québec



Source: Service national du RÉCIT de l'univers social