

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

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
PÉNÉLOPE BERNIER

L'UTILISATION DE LA DOMOTIQUE EN ERGOTHÉRAPIE : PERCEPTION
D'UTILISATEURS ATTEINTS DE LA MALADIE DE PARKINSON

5 DÉCEMBRE 2021

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, j'aimerais remercier mon directeur de recherche, M. Pierre-Yves Therriault, pour son support et ses conseils lors de la réalisation de ce projet. Un énorme merci à mes collègues de séminaire avec lesquelles j'ai pu échanger à maintes reprises et qui m'ont donné plusieurs pistes pour améliorer mon projet. Un merci spécial à ma grande amie Marie-Ève pour le support moral durant ces dernières années d'université. Merci aussi à mon amoureux pour les mots d'encouragement fréquents. Finalement, le plus grand merci à mes deux parents d'amour qui ont toujours été présents pour me supporter dans la réalisation de l'ensemble de mes études de la pré-maternelle à l'université.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	i
LISTE DES TABLEAUX	iv
RÉSUMÉ	v
ABSTRACT	vi
INTRODUCTION.....	1
2. PROBLÉMATIQUE.....	3
2.1 La maladie de Parkinson.....	3
2.1.1 Le diagnostic de la maladie de Parkinson.....	3
2.1.2 Les symptômes de la maladie.....	4
2.1.3 Les conséquences de la maladie de Parkinson.....	4
2.2 Le maintien à domicile	5
2.3 L'indépendance.....	6
2.4 La domotique.....	6
2.5 L'ergothérapie avec la clientèle atteinte de la maladie de Parkinson	7
2.6 Constat	7
2.7. Questions et objectif de recherche	8
3. CADRE CONCEPTUEL.....	9
3.1. Présentation du cadre conceptuel	9
3.1.1 Les défis de l'autonomie à domicile	10
3.1.2 Les options comportementales	11
3.1.3 L'influence du réseau social	11
3.1.4 L'influence des organisations.....	11
3.1.5 Les pensées personnelles sur l'utilisation de la technologie	12
3.1.6 Le rôle de l'environnement physique	12
4. MÉTHODE	14
4.1 Participants.....	14
4.1.1 Critères d'inclusion.....	14
4.1.2 Critère d'exclusion.....	14
4.1.3 Recrutement des participants	15
4.2 Collecte des données	15
4.3 Analyse des données.....	16
4.4 Considérations éthiques.....	16
5. RÉSULTATS	18

5.1 Profil des participants.....	18
5.2 Technologies utilisées quotidiennement par les participants	19
5.3 Perceptions des technologies de domotique	20
5.3.1 Raisons d'utilisation de la domotique.....	20
5.3.2 Lien entre la domotique et le maintien à domicile.....	21
5.3.3 Principaux avantages perçus de l'utilisation de la domotique	21
5.3.4 Principaux inconvénients perçus de l'utilisation de la domotique	22
5.3.5 Influence du réseau social	23
5.3.6 Influence de l'environnement physique	24
5.3.7 Influence des organisations.....	24
5.3.8 Perceptions des alternatives à la technologie	25
5.5 Autres résultats	25
6. DISCUSSION	26
6.1. Retour aux questions et à l'objectif de la recherche	26
6.2. Comparaison des résultats de l'étude avec ceux documentés dans les écrits	27
6.2.1 Les défis de l'autonomie à domicile	27
6.2.2 Les options comportementales	27
6.2.3 L'influence du réseau social	28
6.2.4 L'influence des organisations.....	29
6.2.5 Le rôle de l'environnement physique	29
6.2.6 Les pensées personnelles sur l'utilisation de la technologie	30
6.2.7 Impact de l'âge	31
6.3 Forces et limites de l'étude	31
6.4 Retombées professionnelles, éducatives et sur la recherche.....	32
7. CONCLUSION	34
RÉFÉRENCES	35
ANNEXE A	39
ANNEXE B	43
ANNEXE C	47
ANNEXE D	49

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Informations sociodémographiques des participant.es.....	19
Tableau 2.	Technologies utilisées quotidiennement par les participant.es.....	20
Tableau 3.	Avantages principaux de la domotique identifiés par les participant.es.....	22
Tableau 4.	Inconvénients de la domotique identifiés par les participant.es.....	23

RÉSUMÉ

Problématique : Le contexte actuel du vieillissement de la population apporte l'émergence d'une augmentation du nombre de personnes vivant avec des maladies neurodégénératives, telles que la maladie de Parkinson. Les personnes atteintes doivent pallier à plusieurs symptômes moteurs et autres pouvant faire en sorte que la vie à domicile ne soit plus possible. Cependant, il existe des outils technologiques pouvant aider à compenser certaines incapacités, dont la domotique. À ce jour, la perception des personnes vivant avec le Parkinson et utilisant ces technologies demeure peu documentée. **Objectif :** Le but de ce projet est d'explorer les perceptions des personnes atteintes de la maladie de Parkinson vivant à domicile sur leur expérience de l'utilisation de la domotique. **Cadre conceptuel :** Le *Conceptual model of factors influencing the level of technology use by older adults who are aging in place*, proposé par Peek et al. (2016), a été utilisé. **Méthode :** Le devis du projet est de nature qualitative descriptive. Les participants ont été sélectionnés selon plusieurs critères d'exclusion et d'inclusion par échantillonnage intentionnel. Par la suite, des entrevues individuelles semi-dirigées ont été effectuées par la chercheuse, puis une analyse thématique a été effectuée. **Résultats :** Cet essai peint l'image des perceptions de cinq personnes vivant avec la Parkinson et utilisant de la domotique quotidiennement. Les résultats de cette étude corroborent l'idée que les adultes âgés souhaitent demeurer à domicile et concluent qu'ils présentent un intérêt pour utiliser la domotique afin de maintenir leur autonomie. Peu d'insatisfaction a été identifié par les participants, alors qu'une majorité d'entre eux utilisaient déjà diverses technologies dans un cadre personnel, avant les premiers symptômes de la maladie. **Conclusion :** Il serait pertinent d'investiguer davantage les perceptions de la clientèle en dressant un portrait plus détaillé avec un échantillon plus grand d'utilisateurs. De plus, davantage de recherche doit être effectuée pour démontrer l'apport de la domotique à soutenir le maintien à domicile des personnes vivant une perte d'autonomie. Cela aiderait à soutenir cette approche en la centrant sur des bases scientifiques solides. Aussi, s'intéresser à une population étant à un stade plus avancé de la maladie serait également pertinent et pourrait apporter une tout autre perspective, considérant l'augmentation probable des incapacités.

Mots clés : ergothérapie, domotique, maladie de Parkinson, soutien à domicile

ABSTRACT

Problem: The current context of an aging population brings the emergence of an increase in the number of people living with neurodegenerative diseases, such as Parkinson's disease. People with the disease must deal with several motor and non-motor symptoms that can make life at home no longer possible. However, there are tools that can help compensate for certain disabilities, including home automation. To date, the perception of people living with Parkinson's and using these technologies remains poorly documented. **Objective:** The aim of this project is to explore the perceptions of people with Parkinson's disease on their experience in using home automation to optimize their independence at home. **Conceptual framework:** The Conceptual model of factors influencing the level of technology use by older adults who are aging in place, proposed by Peek et al. (2016), was used. **Method:** The study is qualitative descriptive. Participants were selected according to several exclusion and inclusion criteria by intentional sampling. Subsequently, semi-structured individual interviews were carried out by the researcher, then a thematic analysis was carried out. **Results:** This essay paints a picture of the perceptions of five people living with Parkinson's who use home automation on a daily basis. The results of this study corroborate the idea that older adults want to stay at home and conclude that they have an interest in using home automation to maintain their independence. Few dissatisfactions were identified by the participants, as most of them were already using various technologies in a personal setting, before the first symptoms of the disease. **Conclusion:** It would be relevant to further investigate customer perceptions by drawing up a more detailed portrait with a larger sample of users. In addition, more research must be done to demonstrate the contribution of home automation to supporting home support for people experiencing loss of autonomy. This would help to support this approach by centering it on solid scientific foundations. Also, focusing on a population at a more advanced stage of the disease would also be relevant and could provide a whole new perspective, considering the probable increase in disabilities.

Keywords: occupational therapy, home automation, Parkinson's disease, home support

INTRODUCTION

Au Canada, considérant l'accroissement et le vieillissement de la population, il est estimé que le nombre de personnes vivant avec la maladie de Parkinson doublera entre 2011 et 2031 et que le taux d'incidence de la condition augmentera de 50% (Agence de la santé publique du Canada, 2018). Cette maladie neurodégénérative s'accompagne malheureusement de plusieurs symptômes ayant des impacts sur la capacité des personnes touchées à effectuer leurs activités de la vie quotidienne et domestique à domicile (Dixon et al., 2007).

Plusieurs options ont été créées pour permettre aux personnes vivant des situations de handicap de compenser leurs difficultés et d'adapter leur quotidien pour vivre le plus longtemps à domicile. L'ergothérapeute, dont la profession a pour but de faciliter le maintien dans un milieu de vie répondant à ses besoins et ses préférences, est un des professionnels de la santé qui peut accompagner les individus dans la maladie (Association des ergothérapeutes du Canada, 2012). L'une des innovations proposées par les ergothérapeutes est l'utilisation de la domotique. Il s'agit de technologies qui sont de plus en plus populaires et qui peuvent répondre à certains besoins en matière de confort, d'autonomie et de sécurité. Elles peuvent donc être une solution envisageable pour les populations qui doivent compenser à des situations de handicap. Puisque ces produits sont récemment accessibles sur le marché, à l'heure actuelle, leur utilisation n'est pas documentée exhaustivement dans la littérature. Ainsi, bien que la domotique puisse contribuer à diminuer la dépendance, leur utilisation est peu documentée par les personnes vivant avec la maladie de Parkinson, alors que ces personnes doivent compenser diverses incapacités.

De sorte, l'objectif de cet essai est d'explorer les perceptions des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sur leur expérience de l'utilisation de la domotique. Pour atteindre cet objectif, la première section portant sur la problématique aborde divers concepts nécessaires à une compréhension commune du projet. Ensuite, la méthode utilisée pour le déroulement du projet est

expliquée. Pour donner suite à cela, ce sont les résultats obtenus qui sont présentés, puis discutés de façon critique. Finalement, une conclusion permet de clore cette recherche.

2. PROBLÉMATIQUE

Cette section aborde les différents concepts nécessaires à une compréhension commune de la suite du projet. Les concepts de la maladie de Parkinson, du maintien à domicile, de l'indépendance, de la domotique et de l'ergothérapie avec une clientèle atteinte de la maladie de Parkinson. En faisant l'état du sujet d'étude, il est possible de démontrer la légitimité scientifique, sociale et professionnelle de cet essai.

2.1 La maladie de Parkinson

2.1.1 Le diagnostic de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est le trouble neurodégénératif le plus fréquent, après la démence de type Alzheimer. Elle touche au Québec, plus de 25 000 personnes. Elle s'explique par la perte de cellules dans une partie du cerveau nommé la substance noire, qui sont responsables de la production de la dopamine qui agit comme messenger entre les cellules du cerveau impliquées dans le contrôle du mouvement. En 2011, l'âge moyen à la manifestation des premiers symptômes était de 64,4 ans, et celui au moment du diagnostic de la maladie de Parkinson était de 66,2 ans, soit un délai de 1,9 an (Wong, Gilmour et Ramage-Morin, 2014). La théorie actuelle, faisant partie de l'hypothèse de Braak, est que les premiers signes de la maladie de Parkinson se trouvent dans le système nerveux entérique, la moelle et le bulbe olfactif, qui contrôle l'odorat. Selon cette théorie, la maladie de Parkinson ne progresse que vers la substance noire et le cortex au fil du temps. Cette théorie est de plus en plus corroborée par des preuves que les symptômes non moteurs, tels qu'une perte de l'odorat (hyposmie), des troubles du sommeil et la constipation peuvent précéder les caractéristiques motrices de la maladie de plusieurs années. Pour cette raison, les chercheurs se concentrent de plus en plus sur ces symptômes non moteurs pour détecter la maladie de Parkinson le plus tôt possible et chercher des moyens d'arrêter sa progression (Rietdijk et al., 2017).

2.1.2 Les symptômes de la maladie

Il existe un ensemble de symptômes moteurs caractéristiques de la maladie de Parkinson qui incluent la bradykinésie, la rigidité musculaire, les tremblements au repos et les troubles de la posture et de la démarche. La bradykinésie est un ralentissement de l'initiation des mouvements volontaires. L'individu peut avoir une posture voûtée caractéristique avec une démarche lente et traînante sans balancement des bras. Parfois, la personne peut paraître raide et sans aucune expression faciale. Les dyskinésies, qui sont des mouvements involontaires de type choréiforme, sont des mouvements courants et typiquement rythmiques des membres inférieurs. Souvent, un tremblement caractéristique de « roulements de pilule » au repos est évident et devient moins proéminent avec un mouvement intentionnel et volontaire. Les caractéristiques non motrices de la maladie de Parkinson comprennent un nombre important de changements, tels qu'un dysfonctionnement olfactif, une apparence fixe, un affect neutre, une atteinte cognitive, des symptômes psychotiques, des troubles du sommeil, un dysfonctionnement du système nerveux autonome, une douleur inexplicée, la dépression, l'apathie et la fatigue.

2.1.3 Les conséquences de la maladie de Parkinson

À la suite du diagnostic de la maladie, les personnes atteintes et leur entourage font face à de nombreux changements dans leur vie qui nécessitent de nombreux réajustements pour permettre à l'individu de maintenir sa participation aux activités de la vie. Il est reconnu que diverses problématiques dues à la maladie peuvent avoir un impact sur la qualité de vie de la personne, même à un stade précoce de la maladie, et des stratégies d'adaptation sont nécessaires pour compenser ces dernières (Dixon et al., 2007). Aucun traitement actuel ne permet de ralentir efficacement ou d'arrêter la dégénérescence cérébrale dans la maladie de Parkinson. Les médicaments permettent d'atténuer les symptômes, mais sans empêcher la progression de la maladie. La maladie évolue progressivement et différemment pour chacun. Tout le monde ne ressentira pas tous les symptômes

de la maladie de Parkinson, et s'ils le font, ils ne les ressentiront pas nécessairement dans le même ordre ou à la même intensité. Il existe des schémas typiques de progression de la maladie de Parkinson qui sont définis par des étapes. Il faut savoir que la durée de chaque stage de la maladie est variable. Durant le premier stade, la personne présente des symptômes bénins qui n'interfèrent généralement pas avec les activités quotidiennes. Les tremblements et autres symptômes liés au mouvement ne surviennent que d'un côté du corps. Des changements dans la posture, la marche et les expressions faciales se produisent. Ensuite, durant le deuxième stade, les symptômes commencent à empirer. Les tremblements, la rigidité et d'autres symptômes du mouvement affectent les deux côtés du corps. Des problèmes de marche et une mauvaise posture peuvent être apparents. La personne est généralement toujours capable de vivre seule, mais les tâches quotidiennes sont plus difficiles et plus longues. Durant le troisième, parfois nommée mi-stade, les pertes d'équilibre et la lenteur des mouvements sont très fréquentes. Les chutes sont aussi plus fréquentes. La personne est toujours totalement indépendante, mais les symptômes altèrent considérablement les activités, telles que s'habiller et manger. C'est au quatrième stade que les symptômes deviennent graves et limitatifs. Il est possible pour les individus de se tenir debout sans aide, mais le mouvement peut nécessiter une aide à la marche. La personne a besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et est incapable de vivre seule. Le cinquième et dernier stade est le plus avancé et le plus débilant. La raideur des jambes peut rendre impossible de se tenir debout ou marcher. La personne a besoin d'un fauteuil roulant ou est alitée. Des soins infirmiers sont requis pour toutes les activités. La personne peut avoir des hallucinations et des délires. La communauté Parkinson reconnaît qu'il existe de nombreux symptômes non moteurs importants ainsi que des symptômes moteurs (Barmore, 2021).

2.2 Le maintien à domicile

La plupart des personnes âgées préfèrent vieillir chez elle, et aider les personnes âgées à rester chez elle et dans leur communauté est également

privilegié par les décideurs politiques (Peek et al., 2016). Vieillir chez soi, qui peut être défini comme « vivre dans la communauté, avec un certain niveau d'indépendance, plutôt que dans des établissements de soins [Traduction libre] » (Davey, de Joux, Nana et Arcus, 2004, p.133) est souvent considéré par les décideurs comme un moyen d'éviter l'option coûteuse de soins et comme moyen de faire face à la pénurie de professionnelles en soins (Organisation mondiale de la santé, 2007 ; Peek, Aarts et Waters, 2016). Il s'agit alors du choix qui est effectué par les individus et leurs familles de demeurer à domicile dans un contexte de perte d'autonomie.

2.3 L'indépendance

En ergothérapie, l'indépendance a été décrite comme un concept combinant autonomie et compétence (Rogers, 1982). Pour qu'une personne présentant un handicap soit indépendante, il faut que celle-ci présente un niveau de compétence physique, cognitive et affective, ainsi que la capacité de décider, soit l'autonomie. Cette conceptualisation de l'indépendance comprenant autonomie et compétence, proposée par Rogers, reconnaît que la capacité physique ou cognitive seule est insuffisante pour permettre à une personne d'être indépendante, car la personne doit être en mesure de décider de ce qu'elle veut faire et de le faire (Collins, 2017). Il faut savoir que le désir de conserver son indépendance chez soi est systématiquement identifié comme une priorité passionnée pour les personnes qui vieillissent (Coughlin et Pope, 2008).

2.4 La domotique

La domotique est décrite par Poulain, Piovan, De Varax et Letellier (2007) comme l'ensemble des technologies d'un habitat qui apporte un soutien dans la réalisation de tâches et d'activités ou qui favorise un sentiment de sécurité, de confort ou d'autonomie. Pour ce qui est de la définition de ce que représente une maison intelligente, il n'existe présentement pas de consensus. Cependant, la maison intelligente se caractérise principalement par la présence d'un réseau interne, un contrôle intelligent ou une automatisation composée de produits à

l'intérieur de la maison et de liens vers des services et des systèmes à l'extérieur de la maison (Brandt, 2017). L'une des définitions possibles est « une maison dotée de systèmes automatiques très avancés pour l'éclairage, le contrôle de la température, le multimédia, la sécurité, le fonctionnement des fenêtres et des portes et de nombreuses autres fonctions [Traduction libre] » (Craven, 2020). D'autres termes tels que domotique ou contrôle intégré sont également utilisés pour désigner les technologies de la maison intelligente (Brandt, 2017).

2.5 L'ergothérapie avec la clientèle atteinte de la maladie de Parkinson

Les ergothérapeutes sont des professionnels formés pour aider les personnes atteintes de la maladie à maintenir leur niveau habituel d'autonomie en lien avec les soins personnels, le travail et les activités de loisirs le plus longtemps possible (Dixon et al., 2007). Pour pratiquer la profession au Canada, il est nécessaire depuis 2008 de détenir une maîtrise et l'éducation nécessaire permet d'acquérir les connaissances et les habiletés requises pour offrir une pratique basée sur les résultats probants afin d'aider les gens à jouir d'une meilleure qualité de vie (Association canadienne des ergothérapeutes, 2012). Une enquête postale auprès d'ergothérapeutes au Royaume-Uni a identifié les objectifs des clients vivant avec le Parkinson comme étant une amélioration ou le maintien des capacités fonctionnelles améliorées, l'indépendance, la sécurité et la confiance (Deane, Ellis-Hill, Dekker, Davies et Clarke, 2003). Pour atteindre ces objectifs, les interventions effectuées par les ergothérapeutes comprennent la pratique de compétences, l'apprentissage de la résolution de problèmes, la prestation de conseils, des adaptations physiques de l'environnement et l'offre d'outils.

2.6 Constat

L'Organisation mondiale de la santé (2020) décrit le handicap ainsi :

Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale (par exemple, paralysie cérébrale, syndrome de Down ou dépression) et des facteurs personnels et environnementaux (par exemple, attitudes négatives, moyens de transport et bâtiments publics inaccessibles, et accompagnement social limité).

En considérant que cette nouvelle définition du handicap, qui introduit la notion de contexte et de milieu de vie de la personne, certaines de ces technologies de domotique sont utilisées en ergothérapie (Organisation mondiale de la santé, 2020). Ce faisant, la domotique est une solution environnementale possible pour pallier le handicap des personnes à mobilité réduite, en leur permettant d'effectuer des activités quotidiennes sans l'aide systématique d'un tiers, tel qu'un proche aidant. Or, ce type de technologie peut s'avérer coûteux et son utilisation se doit d'être pertinente du point de vue des utilisateurs (Bismuth et al., 2012). Ces technologies ne sont pas toujours couvertes par les programmes gouvernementaux disponibles au Québec, de sorte que certains utilisateurs vivant une situation de précarité peuvent présenter des difficultés à en supporter les coûts. À l'heure actuelle, peu d'études se sont intéressées au point de vue des utilisateurs de domotique et qu'aucune de celles-ci ne s'est intéressée qu'aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson au Canada.

2.7. Questions et objectif de recherche

De ces faits émerge l'importance de s'intéresser directement à l'opinion de cette population pour permettre de se centrer sur les besoins de cette clientèle, en plus d'outiller les ergothérapeutes travaillant avec celle-ci au quotidien. Ce projet de recherche consiste en une étude descriptive pour répondre aux questions suivantes : 1) Quels sont les aspects de la domotique qui facilitent le soutien à domicile de personnes atteintes de la maladie de Parkinson? 2) Quelle est l'influence de la domotique sur la réalisation des activités de la vie quotidienne de personnes atteintes de la maladie de Parkinson? 3) Quelles sont les difficultés perçues par les utilisateurs de la domotique atteints de la maladie de Parkinson sur son application au quotidien ? Émanant de cela, l'objectif de cet essai est d'explorer les perceptions des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sur leur expérience dans l'utilisation de la domotique pour optimiser leur indépendance à domicile.

3. CADRE CONCEPTUEL

Cette section a pour but de présenter les concepts et le cadre conceptuel qui guident la réalisation de ce projet et sur lequel le questionnaire d'entrevue semi-structurée a été basé. Le cadre conceptuel est d'abord expliqué, puis justifié.

3.1. Présentation du cadre conceptuel

Le cadre conceptuel de ce projet est le *Conceptual model of factors influencing the level of technology use by older adults who are aging in place*, proposé en 2016 par Peek et ses collaborateurs. Lors de leur étude, les chercheurs ont interrogé 53 personnes vivant à domicile, sans problème cognitif et âgées entre 68 et 95 ans. Le cadre a été créé à la suite d'une recherche qui a démontré que le niveau d'utilisation de la technologie dans le contexte du vieillissement chez soi est influencé par six grands thèmes : les défis de l'autonomie à domicile; les options comportementales; l'influence du réseau social; l'influence des organisations; les pensées personnelles sur l'utilisation de la technologie et le rôle de l'environnement physique. Les concepts en gras sont les principaux, alors que les autres sont des sous-concepts. Ces différents thèmes sont ainsi décrits.

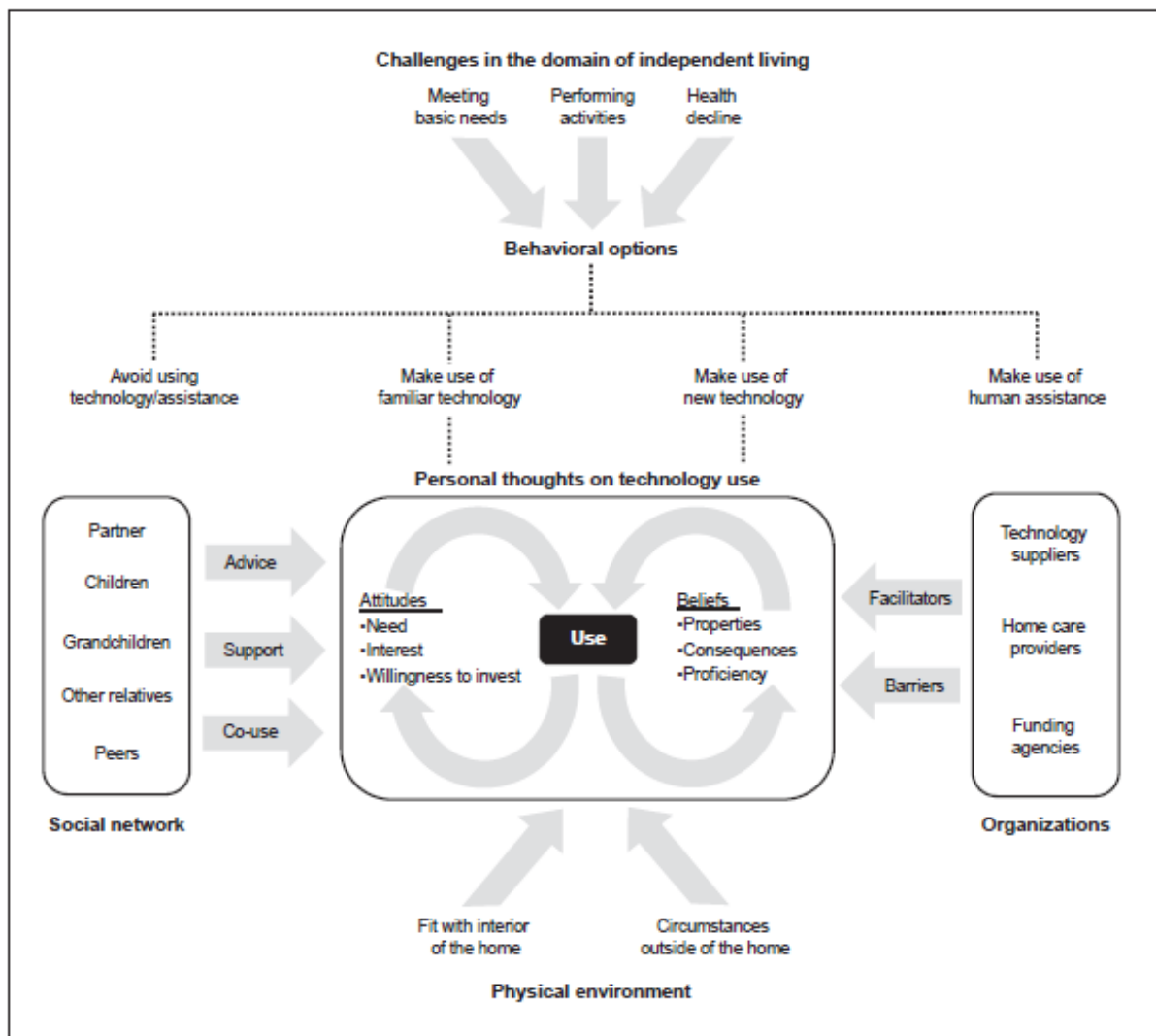


Figure 1. Conceptual model of factors influencing the level of technology use by older adults who are aging in place (Peek et al., 2016)

3.1.1 Les défis de l'autonomie à domicile

Les défis de l'autonomie à domicile se divisent en trois catégories, soit « répondre à ses besoins de base », « performer dans les activités » et le « déclin de sa santé. » Ce thème fait référence aux personnes qui souhaitent subvenir à leurs besoins fondamentaux, comme rester autonome et se sentir en sécurité, en plus d'exercer leurs occupations de façon autonome, même si cela s'avère parfois difficile en raison de problèmes de santé. Ces trois groupes de défis influencent

les options comportementales qui sont choisies par les personnes âgées (Peek et al., 2016).

3.1.2 Les options comportementales

Les options comportementales se divisent en quatre possibilités, soit d'« éviter d'utiliser de la technologie ou de l'assistance », « utiliser des technologies connues », « utiliser de nouvelles technologies » et « faire usage d'assistance humaine. » Selon ce cadre conceptuel, les personnes âgées prennent la décision de prendre l'une de ces quatre avenues pour répondre aux défis de l'autonomie à domicile. Les autres thématiques liées au modèle, présentées dans les sections suivantes, adressent les personnes âgées qui ont choisi d'utiliser les technologies connues ou nouvelles (Peek et al., 2016).

3.1.3 L'influence du réseau social

Le réseau social est listé par ce cadre comme le partenaire, les enfants, les petits-enfants, les autres membres de la famille et les pairs des adultes âgés. Ces personnes, formant le réseau social, effectuent trois actions qui peuvent influencer l'utilisation des technologies. En effet, elles peuvent prodiguer des conseils sur l'utilisation de la technologie, supporter l'utilisation de la technologie et utiliser conjointement celle-ci (Peek et al., 2016).

3.1.4 L'influence des organisations

Cette section du cadre adresse la façon dont les différentes organisations influencent l'utilisation de la technologie. Les trois types d'organisation listés sont les fournisseurs de technologie, les professionnels de la santé œuvrant à domicile et les agents payeurs. Ces trois groupes d'organisation peuvent faciliter l'utilisation de la technologie ou être une barrière à l'utilisation de celle-ci. Par exemple, l'achat de technologies dans des magasins physiques et familiers était perçu comme un facilitateur. Obtenir un soutien technique jugé insuffisant par les personnes âgées est perçu comme un frein à l'utilisation des technologies (Peek et al., 2016).

3.1.5 Les pensées personnelles sur l'utilisation de la technologie

Les pensées personnelles sont décrites en deux catégories, soit les attitudes et les croyances quant à l'utilisation de la technologie. Pour les attitudes, le cadre fait mention des notions de besoin perçu, d'intérêt et de la volonté d'investir. Les croyances sont décrites en fonction des propriétés des technologies, des conséquences, ainsi que la perception de compétence de la personne. Le cadre conceptuel considère qu'elles ont souvent tendance à évoluer entre le moment où précèdent l'utilisation des technologies et la phase d'utilisation de celles-ci. Les pensées personnelles sont influencées par le réseau social, les organisations et l'environnement physique (Peek et al., 2016).

3.1.6 Le rôle de l'environnement physique

Dans le cadre conceptuel de Peek et al. (2016), les deux facteurs recensés comme pouvant influencer l'utilisation des technologies sont comment celles-ci s'adaptent à l'intérieur de la maison et les circonstances extérieures à la maison. L'environnement physique inclut l'intérieur du domicile et l'extérieur de celui-ci, par exemple, en lien avec l'accessibilité du bâtiment. Certaines technologies perçues comme trop intrusives, occupant trop d'espace ou exigeant des modifications de domicile peuvent être considérées comme des barrières au choix d'utiliser des technologies à domicile (Peek et al, 2016 ; Vaillancourt, 2018).

3.2 Justification du cadre conceptuel

D'abord, le cadre conceptuel a été créé par Peek et al. (2016) à la suite d'une collecte de données auprès de personnes âgées. Le Ministère de la Famille du Québec utilise le terme aîné pour définir les personnes âgées de 65 ans et plus. Considérant que la moyenne d'âge d'obtention d'un diagnostic de la maladie de Parkinson est de 66,2 ans, il est juste de considérer qu'une majorité de personnes vivant à la maladie sont des adultes âgés (Wong, Gilmour et Ramage-Morin, 2014). Ce cadre est également intéressant dans le contexte d'une recherche en ergothérapie, car il s'intéresse à des concepts qui touchent la personne,

l'occupation et l'environnement, qui sont les trois sphères d'interventions visées par les ergothérapeutes (Association des ergothérapeutes du Canada, 2012). En effet, le cadre *Conceptual model of factors influencing the level of technology use by older adults who are aging in place* considère l'environnement par le biais de l'environnement social (influence du réseau social), l'environnement physique et l'environnement institutionnel (influence des organisations) comme des facteurs ayant un impact sur le choix d'une personne d'utiliser la domotique comme occupation ou pour s'engager à travers celle-ci dans des occupations. Il s'agit d'un modèle qui considère l'ensemble du rapport de la personne avec les technologies, soit en s'intéressant à celles qui sont employées jusqu'à l'intérêt d'en explorer de nouvelles. Il en va de même pour la personne, dans le contexte où le cadre adresse les pensées personnelles de l'individu. Il considère les attitudes et les croyances des personnes, ce qui a un impact sur la façon dont les personnes font des choix occupationnels.

4. MÉTHODE

La présente section adresse la méthodologie utilisée lors du projet. Le devis choisi, les caractéristiques des participants et la modalité de recrutement sont présentés. Ensuite, le processus de collecte et d'analyse des données obtenues est abordé. Les considérations éthiques liées au projet sont également décrites.

4.1 Participants

Les participants de ce projet sont des personnes ayant reçu un diagnostic de la maladie de Parkinson et utilisant la domotique quotidiennement dans leur domicile. Formellement, voici les critères d'inclusion et d'exclusion ayant été utilisés pour sélectionner les participants.

4.1.1 Critères d'inclusion

Les participants devaient utiliser des technologies associées à la domotique dans leur quotidien, avoir reçu un diagnostic de la maladie de Parkinson dans les trois dernières années et être en mesure de participer à une entrevue d'une durée d'approximativement soixante minutes. Le critère d'avoir reçu un diagnostic de la maladie de Parkinson dans les trois dernières années a été établi afin de diminuer les risques de rencontrer des participants présentant des atteintes cognitives pouvant rendre complexe la compréhension de la participation à cette recherche. Aucun critère d'inclusion lié à l'âge n'a été déterminé afin de faciliter le recrutement.

4.1.2 Critère d'exclusion

Deux critères d'exclusion ont été appliqués, soit d'avoir reçu un diagnostic de trouble cognitif par un professionnel de la santé habilité à émettre ce diagnostic et d'avoir reçu un diagnostic de la maladie de Parkinson il y a plus de trois ans. Ces critères ont été établis pour s'assurer que la personne interrogée soit en mesure de consentir de façon libre, continue et éclairée à la recherche.

4.1.3 Recrutement des participants

Afin de s'assurer que les participants présentent des caractéristiques soient représentatives du phénomène étudié, une méthode d'échantillonnage intentionnel a été utilisée suite à la formulation des critères de sélection (Fortin et Gagnon, 2016). Selon Maxwell (2005), cette méthode est typique des études à devis qualitatif, puisqu'elle aide au recrutement de participants typiques du phénomène étudié pour obtenir des informations riches et significatives. De sorte, ce sont deux associations qui ont été contactées pour informer les membres de la tenue de cette recherche. D'abord, les coordonnateurs de diverses sections de l'organisation du Réseau fédération de l'âge d'or du Québec (FADOQ) et l'organisme Parkinson Canada ont été contactés pour présenter les critères de sélection, l'implication nécessaire de la part des participants, ainsi qu'un bref résumé du projet de recherche. Ce sont les coordonnateurs qui ont transmis les informations aux membres et ceux qui étaient intéressés ont ensuite choisi de contacter la chercheuse par courriel. Les participants potentiels avaient alors accès au document d'information et de consentement présentés à l'Annexe A en français et à l'Annexe B en anglais. Les critères d'inclusion et d'exclusion étaient revisités par courriel pour s'assurer que les participants présentent les caractéristiques attendues.

4.2 Collecte des données

Après la lecture du formulaire d'information et l'obtention du consentement, les participants ont été invités à prendre part à des entrevues individuelles semi-dirigées composées de questions ouvertes et fermées et à répondre à une portion de l'entrevue d'une durée de moins de cinq minutes dans le but de recueillir des données sociodémographiques (âge, genre, temps écoulé depuis le diagnostic, type de logement et situation d'emploi) sur les participants. Pour l'entrevue, un guide d'entrevue a été élaboré afin de structurer l'entrevue et celui-ci était inspiré des différents concepts illustrés dans le modèle de Peek et ses collaborateurs (2016). Le canevas d'entrevue en version française et anglophone est présenté à l'Annexe C. Cette méthode de collecte de données a été choisie dans ce projet à

devis qualitatif, car l'objectif de la recherche est de recueillir la perception des participants. Les entrevues semi-dirigées permettent d'obtenir des données subjectives riches de contenu et d'avoir une ouverture envers les nouveaux concepts qui pourraient émerger de la part des participants (Fortin et Gagnon, 2016).

4.3 Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée à l'aide de statistiques descriptives simples pour les données quantitatives et d'une analyse de contenu pour les données qualitatives. Plus précisément, les données sociodémographiques ont été analysées par des statistiques descriptives simples, soit la distribution des fréquences et les moyennes, afin d'obtenir les caractéristiques de l'échantillon à l'étude. L'analyse des données qualitatives recueillies pendant les entrevues comporte plusieurs étapes. Tout d'abord, il y a l'organisation des données, qui a débuté par la transcription en verbatim de l'entièreté des entrevues. Les entrevues en anglais sont ensuite traduites et ajoutées aux marges du verbatim original des participants. Suite à la lecture des verbatim, un codage qualitatif a été réalisé, c'est-à-dire que des codes ont été donnés aux thèmes et sujets récurrents abordés par les participants (Fortin et Gagnon, 2016). L'interprétation des résultats, quant à elle, a lieu tout au long du codage ainsi que de l'émergence des catégories et des thèmes. Elle consiste « à accorder une signification à ce que l'on a trouvé dans les données, à dégager un sens aux résultats, et à fournir des explications et tirer des conclusions » (Patton, 2002). Ainsi, en regard des différents thèmes ayant émergé de l'interprétation, une description de la perception des personnes vivant avec la maladie de Parkinson de l'utilisation de la domotique à domicile.

4.4 Considérations éthiques

Une demande de certification éthique a été déposée au Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières avant de débiter le projet. Le certificat d'éthique CER-21-276-07.04 a été émis le 26 mai 2021. Il est disponible pour consultation à l'Annexe D. Les participants ont

reçu le formulaire d'information et de consentement avant l'entrevue et un courriel demeurait à leur disposition pour répondre aux questions. Avant l'entrevue, les participants étaient également encouragés à nouveau à questionner la chercheuse en cas de besoin. Il a également été mentionné aux répondants qu'ils pouvaient refuser de répondre à certaines questions ou de se retirer sans préjudice et sans avoir à fournir une explication. Aucune contrainte n'a été présente afin d'obtenir le consentement signé électroniquement des participants. Les données numériques obtenues sont entreposées sur des fichiers cryptés munis de mots de passe pour y avoir accès. Ces documents renferment les dossiers comprenant l'enregistrement des entrevues, les verbatim et les consentements signés. Il est aussi à noter que l'ordinateur utilisé pour le traitement des données est muni d'un mot de passe nécessaire pour y accéder. De plus, des codes pour l'identification des participants ont été utilisés afin d'assurer la confidentialité et de protéger leurs identités. L'ensemble des documents seront détruits en janvier 2022, mois suivant la remise de la version terminale de l'essai.

5. RÉSULTATS

Cette section présente les résultats obtenus suite à l'administration des entrevues auprès des cinq participants à l'étude, dans le but de répondre aux objectifs de recherche. Tout d'abord, les caractéristiques des participants sont présentées, suivies de la présentation des technologies utilisées par les participants. En dernier, les résultats de l'analyse de contenu sur les perceptions des utilisateurs en lien avec leur utilisation de la domotique à domicile sont présentés.

5.1 Profil des participants

L'échantillon recueilli lors de cette recherche est un groupe hétérogène de cinq personnes vivant à domicile avec la maladie de Parkinson. La parité n'a pas été atteinte, de sorte que deux femmes et trois hommes ont été interrogés. La moyenne d'âge des participants à l'étude est de 63,8 ans. Alors que les entrevues se sont déroulées à distance, il a été possible de s'entretenir avec trois personnes habitant en Colombie-Britannique et en Alberta. Deux des participants habitent au Québec. L'ensemble des participants habitent dans des maisons et cohabitent avec un conjoint ou une conjointe. Quatre des participants sont retraités, alors qu'une seule personne demeure à l'emploi.

Tableau 1. *Informations sociodémographiques des participant.es*

	Profil des participant.es	Nombre de personnes	Pourcentage (%)
Genre	Femme	2	40
	Homme	3	60
Tranche d'âge	45 à 54 ans	1	20
	55 à 64 ans	1	20
	65 à 74 ans	3	60
Temps écoulé depuis le diagnostic de la maladie de Parkinson	Moins de 1 an	1	20
	Entre 1 an et 2 ans	2	40
	Entre 2 ans et 3 ans	2	40
Province d'habitation	Colombie-Britannique	2	40
	Alberta	1	20
	Québec	2	40
Type d'habitation	Maison	5	100
Situation familiale	Habite avec conjoint.e	5	100
Principale occupation	Retraité.e	4	80
	Travailleur.euse	1	20

5.2 Technologies utilisées quotidiennement par les participants

Lors de l'entrevue, les participants ont été questionnés sur leur utilisation des technologies. Ils ont d'abord été invités à partager les technologies qu'ils utilisent quotidiennement. Le tableau 2 permet de constater de la prévalence d'utilisation de chacune dans l'échantillon rencontré. Il faut savoir que certaines de ces technologies étaient utilisées pour en utiliser d'autres. Par exemple, deux des participants (40%) ont soulevé utiliser des Google Home pour contrôler de la musique et l'éclairage de leur domicile, qui sont alors tous les deux liés à d'autres technologies. Lors des entrevues, aucun des participants n'a mentionné attribuer le début de l'utilisation d'une nouvelle technologie aux symptômes de la maladie de Parkinson. En effet, un seul des participants (20%) a mentionné faire davantage usage de son quadricycle, nommé ATV (*All-Terrain Vehicule*) par le participant, depuis l'augmentation de la fatigue vécue. Certains participants ont choisi d'identifier des technologies couramment utilisées en Amérique du Nord, telles que

le four (60%) ou le micro-ondes (40%), alors que celles-ci ont été omises par d'autres.

Tableau 2. *Technologies utilisées quotidiennement par les participant.es*

Technologie	Nombre de participants l'utilisant
Téléphone cellulaire	5
Ordinateur (Windows et Mac)	5
Google Nest	3
Tablette électronique	3
Four	3
Google Home	2
Télévision	2
Micro-ondes	2
Voiture électrique	2
Stylo numérique autonome	1
Télécommande	1
Caméra digitale	1
Cadre photo numérique	1
Scie électrique	1
Quadricycle (VTT ou ATV)	1

Pour trois des participants (60%), il a été possible de distinguer un moment où ils ont débuté l'utilisation des technologies de domotique. L'ensemble de ces trois participants ont identifié les utiliser depuis les cinq dernières années ou moins longtemps. Pour un participant, son utilisation de la domotique remonte aux années 1980 durant lesquelles les premiers produits ont été mis sur le marché. Il a verbalisé les utiliser depuis leur mise en marché. Pour un autre participant, celui-ci expliquait utiliser des technologies plus courantes (ex. four et micro-onde) et ne pas pouvoir identifier le moment auquel il en a débuté l'utilisation, exprimant plutôt qu'il les a « toujours utilisées [Traduction libre]. »

5.3 Perceptions des technologies de domotique

5.3.1 Raisons d'utilisation de la domotique

Aucun des participants n'a verbalisé utiliser les technologies dans un objectif de palier aux symptômes de la maladie. Pour trois des participants (60%), le choix d'utiliser les technologies a été fait dans un objectif de s'amuser et

d'essayer quelque chose de nouveau. Les technologies étaient alors introduites dans un objectif principal d'amusement. Un des participants a identifié que son intérêt pour la technologie provenait d'une envie de rester à jour avec le reste du monde. Pour le dernier participant, il n'était pas possible de décrire la raison principale de l'utilisation des technologies, car il percevait toujours les avoir utilisées sans pouvoir en identifier une raison.

5.3.2 Lien entre la domotique et le maintien à domicile

Les personnes interrogées ont été questionnées l'impact de la domotique sur leur maintien à domicile. Pour un des participants, aucune technologie ne permet le maintien à domicile. En effet, le participant explique qu'il n' « existe pas assez d'appareils spéciaux pour les personnes particulières [Traduction libre]. » Selon lui, les technologies existantes ne peuvent pas répondre aux besoins des personnes voulant demeurer à domicile. Pour un autre des participants, la domotique est associée au bien-être et aiderait éventuellement avec l'utilisation des escaliers à l'aide d'une chaise d'escalier. Pour un autre participant, la domotique l'aide à demeurer à la maison en pouvant contacter facilement quelqu'un en cas de besoin, en plus d'éviter d'avoir à se déplacer pour ses divers rendez-vous dans le contexte où la conduite ne sera plus possible.

5.3.3 Principaux avantages perçus de l'utilisation de la domotique

Les participants ont identifié divers avantages à l'utilisation de la domotique. Pour trois des participants (60%) le terme *convenience*, traduit par commodité, a été identifié comme le principal avantage de l'utilisation de la domotique. Pour l'un des participants, l'utilisation de technologie était directement liée à une meilleure gestion de ses rendez-vous en lui évitant les déplacements, ce qui lui était plus commode. Un autre participant a identifié que les technologies « aident les personnes handicapées [Traduction libre]. » Néanmoins, celui-ci n'était pas en mesure d'élaborer davantage sur le sujet.

Tableau 3. *Avantages principaux de la domotique identifiés par les participant.es*

Avantage principal nommé	Nombre de participants
Commodité	3
Aide les personnes en situation de handicap	1
Contribuer aux études sur le cerveau	1

Les participants ont aussi nommé d'autres avantages qui n'étaient pas perçus comme principaux. Un des participants a nommé que la domotique permet d'avoir une plus grande autonomie et évite de devoir déménager en institution. Bien que cela n'était pas l'avantage principal perçu par un des participants, un autre a identifié que la domotique était une façon commode de contrôler les électroménagers et d'effectuer des appels. C'est un total de 80% des participants qui ont abordé la commodité de la domotique. Quatre des participants (80%) ont exprimé trouver du plaisir à essayer de nouvelles technologies. L'un d'eux a verbalisé qu'il utilisait la domotique « pour s'amuser [et] pour avoir du plaisir. »

5.3.4 Principaux inconvénients perçus de l'utilisation de la domotique

Les personnes interrogées ont été questionnées sur les inconvénients perçus de l'utilisation de la domotique. Ce sont trois des participants (60%) qui ont exprimé que le fait de se fier à des technologies de domotique pourrait contribuer à un déclin de leur autonomie. Pour un autre des participants (20%), l'utilisation de la domotique serait associée à un déclin de sa forme physique, car il cesserait de se garder en forme avec les tâches de la vie quotidienne et domestique. L'un des participants (20%) a plutôt abordé le manque de contact physique comme principal inconvénient au passage à l'ère numérique. En effet, « ne pas pouvoir avoir de câlins [Traduction libre] » était sa principale préoccupation quant à l'usage de domotique.

Tableau 4. *Inconvénients de la domotique identifiés par les participant.es*

Inconvénient principal nommé	Nombre de participants
Perdre de l'autonomie de faire les tâches habituelles	3
Perdre de la forme physique	1
Diminution des contacts physiques	1

Deux des participants ont aussi exprimé une crainte de devenir dépendant des technologies qui limiterait leur intérêt à en adopter de nouvelles.

5.3.5 Influence du réseau social

Pour trois des participants (60%), les conjoints avec lesquels ils résident démontreraient peu d'intérêt pour l'utilisation de la domotique. Les participants ont décrit être les seuls à les utiliser, alors que leurs partenaires les évitaient. Un des participants a soulevé que sa conjointe « ne faisait confiance qu'aux humains. » Cette opinion de la domotique a fait en sorte que le couple a cessé d'utiliser leur appareil Google Nest. Un autre des participants a soulevé que de façon commune, ils ont déterminé qu'un seul cellulaire leur était suffisant et qu'ils n'avaient pas besoin, à ce stade, d'introduire de nouvelles technologies. Néanmoins, pour un des participants, son conjoint se démontrait très ouvert à tenter de nouvelles choses pour favoriser le maintien à domicile du participant. Le couple partage l'usage des différentes technologies de la maison.

Trois des participants (60%) ont identifié ne pas avoir eu besoin de l'assistance d'autres personnes pour apprivoiser les technologies qu'ils utilisent. Pour deux des participants (40%), l'aide de leurs enfants était utile lorsqu'ils présentaient des difficultés à utiliser leurs ordinateurs. Un des participants a soulevé :

Au départ, ma fille m'a aidé à installer mon ordinateur. [Elle] le mettait sur les images que j'avais besoin pour mes recettes. Un moment donné j'ai voulu essayer de cliquer toute seule et je l'appelais souvent.

Maintenant je l'utilise pour cuisiner et j'ai plus trop de problèmes. [...] J'ai même réussi à me mettre des jeux ben le *fun*!

Aussi, deux des participants (40%) ont aussi mentionné qu'ils avaient accès à d'anciens collègues de travail des services informatiques de leur milieu. Cependant, ils ont tous les deux exprimé ne pas en avoir éprouvé le besoin à ce jour.

5.3.6 Influence de l'environnement physique

Aucun des participants n'a exprimé des réticences quant à l'espace pouvant occuper la domotique dans leur domicile. Un des participants (20%) a exprimé avoir une pièce de sa maison dédiée à plusieurs appareils électroniques. Aucun des participants n'a exprimé avoir effectué des travaux à l'intérieur ou à l'extérieur de leurs domiciles pour accommoder l'utilisation des technologies de domotique. Pour un des participants habitant dans une maison à trois étages, il a exprimé un intérêt à utiliser une technologie lui permettant de ne pas avoir à monter ou descendre les escaliers.

5.3.7 Influence des organisations

Aucun des participants à l'étude n'a reçu l'aide d'un agent payeur ou d'une organisation pour faciliter l'accès aux technologies. L'ensemble n'avait pas reçu de conseils de la part de professionnel de la santé présentant une expertise en soutien à domicile pour faire des choix en matière de domotique. Un des participants (20%) était en attente pour des services d'adaptation de son domicile par une ergothérapeute. Il a exprimé qu'il s'attend à ce que l'ergothérapeute lui propose des solutions auxquelles il n'a pas réfléchi lui-même. L'ensemble des participants ont acheté leurs appareils de domotique dans des magasins de grande surface et aucun d'entre eux n'a interagi avec des compagnies spécialisées en domotique.

5.3.8 Perceptions des alternatives à la technologie

Lors des entrevues, les participants ont été questionnés sur leur perception des alternatives à l'utilisation de la domotique. Ce sont 80% des participants qui ont exprimé que la domotique leur semblait plus satisfaisante que ces alternatives. En effet, un seul des participants a mentionné que la domotique était une alternative « pas aussi bonne [Traduction libre] » que l'aide humaine. Les alternatives étaient vues comme moins rapides, moins commodes ou exigeant davantage d'effort physique.

5.5 Autres résultats

Lors de cette étude, le seul participant ne faisant pas partie de la tranche d'âge définie comme une personne âgée est celui qui a exprimé que la domotique n'était pas un moyen sur lequel il envisageait se fier en vue d'un possible déclin de son autonomie. L'âge plus avancé des participants ne démontrait pas une réticence plus importante à utiliser la domotique.

6. DISCUSSION

Cette section de l'essai comprend une discussion critique des résultats obtenus dans le cadre de cette étude. D'abord, un retour aux questions et à l'objectif de la recherche est effectué, lequel est suivi par une comparaison des résultats obtenus avec ceux documentés précédemment dans les écrits. Par la suite, une interprétation des résultats obtenus est présentée. Pour ce faire, les thèmes sont regroupés selon différents concepts du cadre conceptuel utilisé, soit le *Conceptual model of factors influencing the level of technology use by older adults who are aging in place* (Peek et al, 2016), pour mieux intégrer les résultats obtenus au modèle utilisé pour élaborer le questionnaire, en plus d'en faciliter la compréhension. Finalement, les forces et les limites de cette étude sont abordées. À la lumière des résultats obtenus, les retombées potentielles de l'étude sur les plans professionnel et éducatif, de même que ceux de la recherche sont proposées.

6.1. Retour aux questions et à l'objectif de la recherche

Les questions à l'origine de la présente recherche étaient les suivantes : 1) Quels sont les aspects de la domotique qui facilitent le soutien à domicile de personnes atteintes de la maladie de Parkinson? 2) Quelle est l'influence de la domotique sur la réalisation des activités de la vie quotidienne de personnes atteintes de la maladie de Parkinson? 3) Quelles sont les difficultés perçues par les utilisateurs de la domotique atteints de la maladie de Parkinson sur son application au quotidien ? Il s'ensuit que l'objectif de ce projet de recherche était le suivant : explorer les perceptions des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sur leur expérience dans l'utilisation de la domotique pour optimiser leur indépendance à domicile. Pour atteindre cet objectif, ce sont cinq personnes vivant avec la maladie de Parkinson et utilisant de la domotique à domicile qui ont été interrogées par le biais d'entrevues individuelles semi-dirigées.

6.2. Comparaison des résultats de l'étude avec ceux documentés dans les écrits

6.2.1 Les défis de l'autonomie à domicile

Le besoin de maintenir l'autonomie à domicile est verbalisé par l'ensemble des participants. En effet, il a été abordé que les individus rencontrés souhaitent demeurer à domicile et éviter la vie en résidence ou en centre de soins de longue durée. Cela est cohérent avec l'étude de Wressle, Engstrand et Granérus (2007) qui s'intéresse aux préférences et préoccupations concernant les besoins de soins dans la maladie de Parkinson en interrogeant les malades et leur conjoint. L'étude est arrivée à la conclusion que la principale préoccupation était de toujours pouvoir rester à la maison.

Néanmoins, l'ensemble des participants étant au début de la maladie, ceux-ci mentionnent vivre peu de défis en lien avec leur autonomie pour rester à domicile. Cela est représentatif du premier stade de la maladie pouvant durer de 3 à 8 ans et se définissant par une vie pratiquement sans handicap durant laquelle l'efficacité du traitement est optimale (Parkinson Québec, s.d.). La majorité d'entre eux (80%) ont cependant démontré un intérêt à utiliser les technologies dans le futur pour maintenir leur autonomie malgré l'évolution de la maladie.

6.2.2 Les options comportementales

Les participants ont majoritairement (80%) mentionné que la domotique était une alternative plus satisfaisante que les autres options. En effet, le principal avantage perçu de la domotique est la commodité. Les participants expriment que la domotique était une façon plus rapide et utile pour effectuer différentes occupations du quotidien. Pour plusieurs, l'autre alternative était d'avoir l'aide d'un proche aidant pour accomplir les tâches du quotidien. Néanmoins, un participant identifie la crainte de ne plus avoir autant de contacts physiques avec son proche aidant et sa famille comme une préoccupation limitant leur intérêt d'utiliser la domotique. L'étude de Peek et ses collaborateurs (2016) soulève des résultats

dans un même sens en mentionnant que l'utilisation de la technologie n'était qu'une des nombreuses options comportementales pour faire face aux défis dans le domaine de la vie autonome. Lorsque questionnés, une minorité de participants peuvent identifier ce qui les avait poussés à faire usage de domotique. Cela avait aussi été identifié dans la littérature, alors qu'une autre étude concluait que choisir entre les options ne semblait pas être un processus très conscient parmi les participants, et souvent les entretiens étaient la première fois qu'ils réfléchissaient en profondeur sur les raisons pour lesquelles ils utilisent la technologie (Peek et al., 2016).

6.2.3 L'influence du réseau social

Selon l'étude de Peek et ses collaborateurs (2016), le réseau social peut avoir trois rôles influençant l'utilisation de la technologie par les participants et leurs attitudes et croyances liées à la technologie. Ceux-ci sont de recommander ou déconseiller certaines technologies, d'offrir un soutien facilitant l'utilisation de la technologie et les membres du réseau social était également des utilisateurs de technologie et, dans leur rôle de co-utilisateur, influençant l'utilisation de la technologie par les participants de l'étude. Lors de la présente recherche, deux participants (40%) ont identifié que les conjoints avec lesquels ils demeurent n'étaient pas intéressés à utiliser les technologies de domotique. Les participants sont ainsi les seuls utilisateurs de domotique. L'attitude négative envers la domotique du conjoint d'un des participants a fait en sorte que celui-ci cesse de l'utiliser, alors que pour un autre participant, cette influence fait plutôt en sorte qu'il ne cherche pas à essayer de nouvelles technologies. Pour un autre participant, sa conjointe est également très intéressée par l'utilisation de la domotique, faisant en sorte qu'ils achetaient régulièrement de nouveaux produits lorsqu'ils sont disponibles sur le marché. Ensemble, ils sont également activement à la recherche de nouveaux produits pour planifier le futur du conjoint vivant avec la maladie en vue de maintenir son autonomie. Cela est congruent avec l'étude de portée d'Astell, McGrath et Dove (2020) qui conclut que d'être entouré de pairs qui utilisaient également un appareil ou une technologie permettait aux gens de se

sentir plus à l'aise avec leur propre appareil. En effet, l'image de soi semblait être améliorée dans des situations où plusieurs personnes au sein du même groupe de pairs comptaient sur des appareils similaires pour soutenir leurs activités quotidiennes.

6.2.4 L'influence des organisations

Dans l'étude de Peek et ses collaborateurs (2016), les participants ont déclaré fréquemment qu'ils recevaient une compensation financière de compagnies d'assurance ou d'autres agences, telles que les municipalités. Certains participants avaient aussi déclaré qu'ils s'inquiétaient de savoir s'ils recevraient une compensation financière pour leurs prochains appareils. Dans l'échantillon interviewé, seul un des participants aborde l'accès à des ergothérapeutes comme aidant dans sa prise de décision de choisir d'implanter diverses technologies à domicile. Celui-ci est en attente pour des services d'adaptation de son domicile et exprime qu'il espère que la domotique ferait partie des solutions proposées. L'ensemble des participants identifie financer à leurs frais les appareils utilisés au quotidien et ceux-ci provenaient tous de magasins de grande surface. Aucun d'entre eux n'a eu à effectuer des démarches avec des distributeurs ou magasins de produits spécialisés. Aucun des participants n'a abordé le besoin de contacter des distributeurs spécialisés ou des organismes payeurs.

6.2.5 Le rôle de l'environnement physique

L'étude de Peek et ses collaborateurs (2016) apportait la conclusion que les participants ont mentionné qu'ils étaient réticents à acheter une technologie qui prenait beaucoup de place ou les obligeait à faire des ajustements à leur domicile. Or, cette recherche n'a pas soulevé d'obstacle lié à l'environnement physique quant à l'utilisation des technologies. À l'opposé, alors que Peek et ses collaborateurs (2016) soulevaient que la technologie rarement utilisée fût souvent stockée dans des endroits difficiles d'accès ou dans des pièces qui n'étaient pas visitées régulièrement, la présente étude démontre plutôt que la technologie fait

partie de l'environnement physique quotidien des utilisateurs sans être vue comme dérangeante. Un des participants mentionne même avoir une pièce de sa maison dédiée à diverses technologies.

6.2.6 Les pensées personnelles sur l'utilisation de la technologie

La majorité des participants (80%) ont un point de vue positif de la technologie et sont ouverts à en utiliser de nouvelles en cas de besoin, ce qui est contraire à la pensée stéréotypée que les adultes plus âgés ne s'intéressent pas aux nouvelles technologies. Cela avait aussi été amené par Mynatt et Rogers qui statuent que les personnes âgées étaient volontaires à utiliser de nouvelles technologies (2001). De plus, la majorité des personnes rencontrées présente un historique d'utilisation de diverses technologies bien avant la maladie et d'un intérêt personnel et professionnel à les utiliser. En effet, trois des participants utilisent régulièrement diverses technologies au travail et à la maison, ce qui influence leur intérêt à en tenter l'utilisation de nouvelles pour répondre à leurs besoins secondaires à la maladie. Cet élément est contraire aux informations précédemment documentées, alors que Rogers (2010) soulève que selon la théorie de la diffusion des innovations, les personnes âgées sont moins susceptibles d'adopter de nouvelles technologies. Il est possible que l'évolution des technologies et de la présence plus accrues de celles-ci motivent davantage les individus à les utiliser.

De façon surprenante, un seul participant (20%) identifie le manque de confidentialité des données obtenues comme un obstacle à son utilisation de la domotique, ce qui n'est pas représentatif des résultats obtenus dans les précédentes études. Les autres participants n'ont pas nommé la confidentialité comme un élément qui les préoccupe dans le choix de l'utilisation des technologies. En effet, la revue systématique de Liu et ses collaborateurs (2016) a soulevé que la confidentialité est une des préoccupations majeures qui entrave l'adoption et l'utilisation des technologies de domotique à domicile.

Un seul des participants aborde le coût des technologies comme un obstacle à leur utilisation, en expliquant qu'il doit s'assurer que l'appareil acheté a une fonction et n'est pas qu'un simple gadget peu utilisé. Une étude antérieure aborde un même ordre d'idée en indiquant que les personnes âgées peuvent être disposées à utiliser de nouveaux appareils technologiques lorsque leur utilité et leur convivialité l'emportent sur les sentiments d'auto-efficacité (Heinz et al., 2013). Or, il a été démontré que les coûts élevés éloignent les personnes âgées de la technologie. S'il est important qu'une technologie soit pratique et facile à utiliser, être abordable est également essentiel (Lee et Coughlin, 2015). Chez la majorité des participants (80%), le coût des appareils n'a pas été identifié comme un obstacle.

6.2.7 Impact de l'âge

L'étude de Duroseau et ses collaborateurs (2017) portant sur l'acceptabilité de l'utilisation des technologies pour communiquer avec les professionnels de la santé a démontré que l'âge est lié à l'acceptation de la technologie dans les soins médicaux, l'âge avancé étant associé à une probabilité réduite d'être familier la plupart des aspects de la technologie. Dans cette étude, ce sont les patients plus jeunes qui ont été identifiés comme pouvant être plus familiers et plus à l'aise non seulement avec l'utilisation, mais aussi avec l'appréciation du large éventail d'outils technologiques que leurs homologues plus âgés. Or, les résultats de la présente recherche ne démontrent pas que ce facteur a un impact quant au choix de l'utilisation des technologies. En effet, l'âge variable des participants n'illustre pas cette conclusion, considérant que le plus jeune participant est celui qui présente le moins d'intérêt à l'utilisation de domotique.

6.3 Forces et limites de l'étude

Comme attendu dans toute étude, la présente recherche comprend des forces et des limites. Pour ce qui est des forces, l'objet de celle-ci constitue en soi une force. En effet, aucune autre étude n'a pu être recensée à ce jour pour documenter spécifiquement la perception de la domotique des personnes vivant à

domicile avec la maladie de Parkinson. L'étude présente aussi la perception de personnes vivant dans plusieurs provinces du Canada (Colombie-Britannique, Alberta et Québec) ne limitant pas l'expérience à une seule région géographique et à un seul système de santé provincial.

Les limites de cette étude incluent le petit groupe de personnes interrogées, ce qui fait en sorte que les résultats de cette étude qualitative peuvent ne pas être représentatifs des autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Aussi, l'échantillon d'individus n'ayant été diagnostiqué que durant les trois dernières années ne peut être représentatif des personnes aux stades avancés de la maladie et présentant possiblement davantage de besoins. Aussi, les entrevues individuelles ont été effectuées par une seule personne qui est également la chercheuse. Cela apporte un risque de biais de la part de l'interviewer.

6.4 Retombées professionnelles, éducatives et sur la recherche

En analysant les résultats de ce projet, ce sont plusieurs éléments qui sont pertinents à la pratique ergothérapique. D'abord, en considérant que la majorité des individus rencontrés sont intéressés à utiliser la domotique pour les aider à demeurer à domicile, il est essentiel que les ergothérapeutes œuvrant en soutien à domicile s'y intéressent également. La recherche a soulevé qu'aucun des participants n'a rencontré d'ergothérapeute pour les aider à choisir les technologies à utiliser. Il a déjà été documenté que l'ergothérapeute devrait être à l'affût des dernières avancées technologiques afin de conseiller leurs clients dans le choix de technologies répondants le mieux à leurs besoins (Taylor et al., 2007). L'ergothérapeute, étant expert en habilitation, serait une personne-ressource intéressante pour mieux les outiller et le rôle de celui-ci doit être médiatisé davantage.

Ensuite, relativement à l'enseignement, cette recherche corrobore l'importance d'enseigner aux futurs professionnels les méthodes de recherche permettant de maintenir ses connaissances à jour. En effet, alors que la technologie évolue rapidement, il n'est pas suffisant d'enseigner l'utilisation des

produits disponibles sur le marché, car ceux-ci seront possiblement rapidement obsolètes. Il faut enseigner aux étudiants en ergothérapie l'importance de se tenir à jour sur les avancées technologies pour être en mesure de proposer des outils, tels que la domotique, à l'ensemble des clients. En effet, bien que les préjugés sur l'âge peuvent porter à croire que les personnes âgées ne sont pas intéressées par la technologie, cette étude a plutôt démontré que la domotique est une avenue envisagée par cette population pour demeurer à domicile.

Pour ce qui est de la recherche, cette étude a permis l'apport de nouvelles données sur la perception de personnes traversant le premier stade de la maladie de Parkinson. Considérant la divergence avec les écrits sur les personnes âgées de plusieurs résultats obtenus, cet essai démontre encore une fois que la population âgée est hétérogène et que la recherche peut difficilement identifier les adultes âgés comme un groupe présentant des intérêts communs. Il serait aussi intéressant d'étudier également l'évolution de ces perceptions sur le temps avec une approche longitudinale afin de voir l'évolution des perceptions, des besoins et de la pertinence des technologies.

7. CONCLUSION

Sommairement, cet essai avait comme objectif principal d'explorer les perceptions des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sur leur expérience dans l'utilisation de la domotique pour optimiser leur indépendance à domicile. Plus exactement, il tentait d'étudier les aspects de la domotique qui facilitent le soutien à domicile, l'influence de la domotique sur les activités de la vie quotidienne (AVQ), les difficultés perçues de l'utilisation de la domotique des personnes vivant avec le Parkinson. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été effectuées recueillant la perception de cinq personnes ayant un diagnostic de la maladie de Parkinson vivant à domicile et utilisant la domotique dans leur quotidien, puis une analyse de contenu des entrevues a été effectuée. Les résultats de cette étude corroborent l'idée que les adultes âgés souhaitent demeurer à domicile et concluent qu'ils présentent un intérêt pour utiliser la domotique afin de maintenir leur autonomie. Peu d'insatisfaction a été identifiée par les participants, alors qu'une majorité d'entre eux utilisaient déjà diverses technologies dans un cadre personnel et professionnel, avant les premiers symptômes de la maladie.

Finalement, cet essai a peint l'image des perceptions de cinq personnes vivant avec la Parkinson et utilisant de la domotique quotidiennement. Il serait néanmoins pertinent d'investiguer davantage les perceptions de la clientèle en dressant un portrait plus détaillé et un échantillon plus large. De plus, davantage de recherches doivent être effectuées pour démontrer l'apport de la domotique à soutenir le maintien à domicile des personnes vivant une perte d'autonomie. Cela aiderait à soutenir cette approche en la centrant sur des bases scientifiques solides. Aussi, s'intéresser à une population étant à un stade plus avancé de la maladie serait également pertinent et pourrait apporter une tout autre perspective, considérant l'augmentation probable des besoins.

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada. (2018). Le parkinsonisme au Canada, y compris la maladie de Parkinson. Repéré à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/parkinsonisme.html>
- Aragon, A., & Kings, J. (2010). *Occupational therapy for people with Parkinson's: best practice guidelines*. College of Occupational Therapists.
- Association canadienne des ergothérapeutes. (2012). Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada. Repéré à <https://www.caot.ca/pdfs/2012profil.pdf>
- Astell, A. J., McGrath, C., & Dove, E. (2020). 'That's for old so and so's!': does identity influence older adults' technology adoption decisions?. *Ageing & Society*, 40(7), 1550-1576.
- Barmore, R. (2021). Stages of Parkinson's. Repéré à <https://www.parkinson.org/Understanding-Parkinsons/What-is-Parkinsons/Stages-of-Parkinsons>
- Bismuth, S., Villars, H., Durliat, I., Boyer, P., & Oustric, S. (2012). Gerontotechnologies likely to enable patients with Soft Cognitive Deficit and Alzheimer's disease at the light stage to stay home. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 4(3), 310-319. doi:10.1007/s12612-012-0308-4
- Brandt, Å., Samuelsson, K., Töytäri, O., & Salminen, A. L. (2011). Activity and participation, quality of life and user satisfaction outcomes of environmental control systems and smart home technology: a systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(3), 189-206.
- Collins, B. (2017). Independence: proposing an initial framework for occupational therapy. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 24(6), 398-409.
- Craven, J. (2020). Exploring Home Automation and Domotics. Repéré à <https://www.thoughtco.com/what-is-a-smart-house-domotics-177572>
- Coughlin, J. F., & Pope, J. (2008). Innovations in health, wellness, and aging-in-place. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 27(4), 47-52.
- Davey, J. A., de Joux, V., Nana, G., & Arcus, M. (2004). *Accommodation options for older people in Aotearoa/New Zealand*. Christchurch: Centre for Housing Research.

- Deane, K. H. O., Ellis-Hill, C., Dekker, K., Davies, P. & Clarke, C. E. (2003). A survey of current occupational therapy practice for Parkinson's disease in the United Kingdom. *British Journal of Occupational Therapy*, 66, 193–200.
- Dixon, L., Duncan, D. C., Johnson, P., Kirkby, L., O'Connell, H., Taylor, H. J., & Deane, K. (2007). Occupational therapy for patients with Parkinson's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3).
- Duroseau, N., Abramson, T., Pergament, K., Chan, V., Govindavari, J. P., Ciraco, C., ... & Krishnamachari, B. (2017). Acceptance of technology-based tools in a sample of Parkinson's patients. *Chronic illness*, 13(1), 3-13.
- Habermann, B., & Shin, J. Y. (2017). Preferences and concerns for care needs in advanced Parkinson's disease: a qualitative study of couples. *Journal of clinical nursing*, 26(11-12), 1650-1656.
- Heinz, M., Martin, P., Margrett, J. A., Yearns, M., Franke, W., Yang, H. I., ... & Chang, C. K. (2013). Perceptions of technology among older adults. *Journal of gerontological nursing*, 39(1), 42-51.
- Lee, C., & Coughlin, J. F. (2015). PERSPECTIVE: Older adults' adoption of technology: an integrated approach to identifying determinants and barriers. *Journal of Product Innovation Management*, 32(5), 747-759.
- Liu, L., Stroulia, E., Nikolaidis, I., Miguel-Cruz, A., & Rincon, A. R. (2016). Smart homes and home health monitoring technologies for older adults: A systematic review. *International journal of medical informatics*, 91, 44-59.
- Masselink, C. E. (2018). Considering technology in the occupational therapy practice framework. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 6(3), 6.
- Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative research design: an interactive approach* (2^e ed.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Mynatt, E. D., & Rogers, W. A. (2001). Developing technology to support the functional independence of older adults. *Ageing International*, 27(1), 24-41.
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (s.d.). Qu'est-ce que l'ergothérapie?. Repéré à <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2007). *Global age-friendly cities: A guide*. World Health Organization.
- Organisation mondiale de la santé. (2020). Disability and Health. Repéré à <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

- Parkinson Québec. (s.d.). Évolution de la maladie. Repéré à <https://parkinsonquebec.ca/maladie-de-parkinson/evolution/>
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3ed éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Peek, S. T. M., Aarts, S., & Wouters, E. J. M. (2015). Can smart home technology deliver on the promise of independent living? A critical re-flection based on the perspectives of older adults. *Understanding technology acceptance by older adults who are aging in place: a dynamic perspective*, 37.
- Peek, S. T., Luijkx, K. G., Rijnaard, M. D., Nieboer, M. E., van der Voort, C. S., Aarts, S., ... & Wooters, E.J. (2016). Older Adults' Reasons for Using Technology while Aging in Place. *Gerontology*, 62(2), 226-237. doi:10.1159/000430949
- Poulain A, Piovan R, De Varax A., & Letellier, M. (2007). Étude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie. Repéré à https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_final_alcimed_anr_cnsa_vf21.pdf
- Rietdijk, C. D., Perez-Pardo, P., Garssen, J., van Wezel, R. J., & Kraneveld, A. D. (2017). Exploring Braak's hypothesis of Parkinson's disease. *Frontiers in neurology*, 8, 37.
- Rogers, E. M. (2010). *Diffusion of Innovations*. New York, NY: Free Press.
- Rogers, J. C. (1982). The spirit of independence: The evolution of a philosophy. *American Journal of Occupational Therapy*, 36(11), 709-715.
- Taylor, B., Robertson, D., Wiratunga, N., Craw, S., Mitchell, D., & Stewart, E. (2007). Using computer aided case-based reasoning to support clinical reasing in community occupational therapy. *Computer methods and programs in biomedicine*, 87, 170-17. doi: 10.1016/j.cmpb.2007.05.007
- Wong, S. L., Gilmour, H., & Ramage-Morin, P. L. (2014). La maladie de Parkinson : prévalence, diagnostic et conséquences. *Rapports sur la santé*, 25(11), 11-16. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/82-003-x/2014011/article/14112-fra.pdf?st=7W2Kr1pH>
- Vaillancourt, L. (2018). *L'utilisation de la domotique dans les occupations des personnes âgées vivant à domicile* (Essai, Université du Québec à Trois-Rivières).

Wressle, E., Engstrand, C., & Granérus, A. K. (2007). Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian occupational therapy journal*, 54(2), 131-139.

ANNEXE A

DOCUMENT D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT EN FRANÇAIS



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	L'utilisation de la domotique en ergothérapie : perception d'utilisateurs atteints de la maladie de Parkinson
Mené par :	Pénélope Bernier, Département d'ergothérapie, Maîtrise en ergothérapie, UQTR
Sous la direction de :	Pierre-Yves Therriault, Département d'ergothérapie, UQTR, Professeur
Membres de l'équipe de recherche :	<p>Pénélope Bernier, étudiante à la maîtrise, département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières</p> <p>Pierre-Yves Therriault, Ph.D., professeur régulier, superviseur de recherche, département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières</p>

Préambule

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre votre perception de l'utilisation de la domotique, serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

Objectifs et résumé du projet de recherche

Le projet concerne la perception d'utilisateurs atteints de la maladie de Parkinson de l'utilisation de la domotique au quotidien. La domotique se définit par l'ensemble des technologies d'un habitat qui apporte un soutien dans la réalisation de tâches et d'activités ou qui favorise un sentiment de sécurité, de confort ou d'autonomie. Nous nous intéressons à savoir quels aspects de ce type de technologie



favorise votre soutien à domicile. Nous souhaitons également savoir comment celle-ci vous aide à réaliser vos activités de la vie quotidienne. Nous aimerions en savoir davantage sur les difficultés qui sont perçues lorsque vous utilisez la domotique.

Nature et durée de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche consiste à répondre à des questions sur votre utilisation de la domotique lors d'une entrevue d'environ une heure à l'aide de la plateforme Zoom.

Risques et inconvénients

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 60 minutes, demeure le seul inconvénient.

Avantages ou bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des interventions en ergothérapie liée à l'utilisation de la domotique avec la population atteinte de la maladie de Parkinson est le seul bénéfice prévu à votre participation.

Compensation ou incitatif

Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

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'utilisation de noms fictifs et en sécurisant les documents de travail à l'aide d'un mot de passe. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'essai ne permettront pas d'identifier les participants. Les enregistrements sonores des entrevues ne serviront qu'au traitement des données obtenues.

Les données recueillies seront conservées sur un disque dur externe et protégé par un mot de passe. Les seules personnes qui y auront accès seront Pénélope Bernier et Pierre-Yves Therriault. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites du disque dur suite à la diffusion de l'essai en 2022 et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications. Si vous choisissez de vous retirer, vos données ne seront pas utilisées et seront détruites.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Pénélope Bernier au courriel penelope.bernier@uqtr.ca.

**Surveillance des aspects éthiques de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-21-276-07.04 a été émis le 26 mai 2021.

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.



CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Pénélope Bernier, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet « L'utilisation de la domotique en ergothérapie : perception d'utilisateurs atteints de la maladie de Parkinson. » 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 de 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.

Je consens à être enregistré.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant: Signature :	Chercheur : Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Résultats de la recherche

L'essai complété sera envoyé aux participants qui le souhaitent. L'essai ne sera cependant pas disponible avant janvier 2022. Indiquez électronique à laquelle vous souhaitez que ce résumé vous parvienne :

Adresse électronique :

Si cette adresse venait à changer, il vous faudra en informer le chercheur.

ANNEXE B

DOCUMENT D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT EN ANGLAIS



INFORMATION AND CONSENT FORM

Title of the research project :	The use of home automation in occupational therapy: perception of users with Parkinson's disease « L'utilisation de la domotique en ergothérapie : perception d'utilisateurs atteints de la maladie de Parkinson »
Lead by :	Pénélope Bernier, Occupational Therapy Department, Master Degree in Occupation Therapy, UQTR
Under the direction of :	Pierre-Yves Therriault, Occupational Therapy Department, UQTR, Professeur
Members of the research team :	Pénélope Bernier, Master Student, Occupational Therapy Department, Université du Québec à Trois-Rivières Pierre-Yves Therriault, Ph.D., professor, research supervisor, Occupational Therapy Department, Université du Québec à Trois-Rivières

Preamble

Your participation in the research, which aims to better understand your perception of the use of home automation, would be greatly appreciated. However, before agreeing to participate in this project and signing this information and consent form, please take the time to read this form. It will help you understand the implications of your possible participation in the research so that you can make an informed decision about it.

This form may contain words that you do not understand. We invite you to ask any questions you deem useful to the researcher responsible for this research project or to a member of his research team. Please feel free to ask them to explain any word or information that is not clear to you. Take all the time you need to read and understand this form before making your decision.

Objectives and summary of the research project

The project concerns the perception of users with Parkinson's disease of the use of home automation on a daily basis. Home automation is defined by all the technologies of a home that provides support in the performance of tasks and activities or that promotes a feeling of security, comfort or autonomy. We are interested in knowing what aspects of this type of technology promote your home support. We also want



to know how it helps you to carry out your activities of daily living. We would like to know more about the difficulties that are perceived when using home automation.

Nature and duration of your participation

Your participation in this research project consists of answering questions about your use of home automation during an interview of approximately one hour using the Zoom platform.

Risks and disadvantages

There is no risk associated with your participation. The only drawback is the time spent on the project, around 60 minutes.

Advantages or benefits

Contributing to the advancement of knowledge about occupational therapy interventions related to the use of home automation with the population with Parkinson's disease is the only benefit expected from your participation.

Compensation or incentive

No monetary compensation is granted.

Confidentiality

The data collected by this study are completely confidential and can in no way lead to your identification. Your confidentiality will be ensured by the use of fictitious names and by securing working documents with a password. The results of the research, which may be disseminated in essay form, will not identify the participants. The audio recordings of the interviews will only be used to process the data obtained.

The data collected will be stored on an external hard drive and protected by a password. The only people who will have access will be Pénélope Bernier and Pierre-Yves Therriault. All of these people have signed a confidentiality pledge. The data will be destroyed from the hard drive following the release of the trial in 2022 and will not be used for purposes other than those described in this document.

Voluntary participation

Your participation in this study is on a voluntary basis. You are entirely free to participate or not, to refuse to answer certain questions or to withdraw at any time without prejudice and without having to provide an explanation. If you choose to opt out, your data will not be used and will be destroyed.

Lead researcher

For more information or for any questions regarding this research project, you can contact Pénélope Bernier at penelope.bernier@uqtr.ca.

Monitoring ethical aspects of research

This research is approved by the ethics committee for research involving human beings of the University of Quebec at Trois-Rivières and a certificate bearing the number CER-21-276-07.04 was issued on May 26, 2021.

For any ethical question or complaint concerning this research, you must contact the secretary of the research ethics committee of University du Québec à Trois-Rivières, by phone at (819) 376-5011, extension 2129 or by email at CEREH@uqtr.ca.





CONSENT

Commitment of the researcher

I, Pénélope Bernier, undertake to carry out this study in accordance with all the ethical standards that apply to projects involving the participation of human subjects.

Participant's consent

I, _____, confirm that I have read and understood the information letter about the project "The use of home automation in occupational therapy: perception of users with Parkinson's disease." I have fully understood the conditions, risks and possible benefits of my participation. All of my questions were answered to my satisfaction. I have had sufficient time to reflect on my decision whether or not to participate in this research. I understand that my participation is completely voluntary and that I can decide to withdraw at any time, without any prejudice.

I agree to be recorded.

I therefore freely agree to participate in this research project

Participant:	Researcher :
Signature :	Signature :
Name :	Name :
Date :	Date :

Research results

The completed essay will be sent to participants who wish. However, the essay will not be available until January 2022. Indicate which email address you would like this summary to reach you:

Email address : _____

If this address changes, you will need to inform the researcher.

ANNEXE C

CANEVAS D'ENTREVUE

Bref questionnaire pour mieux connaître la situation de la personne :

- Quel est votre âge ?
- Quelle est votre situation familiale ?
- Dans quel type de domicile demeurez-vous ?
- Dans quelle région habitez-vous ?
- Quel est votre occupation principale (retraité, sans emploi, etc.) ?
- Depuis combien de temps avez-vous reçu votre diagnostic de la maladie de Parkinson ?

Entrevue

- Qu'est-ce que la domotique pour vous?
- Quelles sont les technologies de domotique que vous utilisez au quotidien ?
- Quelle est votre perception de votre capacité à utiliser les technologies de domotique ?
- Comment avez-vous choisi d'utiliser des technologies de domotique ?
- Depuis combien de temps utilisez-vous vos technologies domotiques?
- Pourquoi utilisez-vous ces technologies?
- En quoi ces technologies vous aident-elles à demeurer à domicile?
- Quels sont les avantages et inconvénients de l'utilisation de la domotique?
- Quel est votre inconvénient principal à l'utilisation de la domotique ?
- Quel est votre avantage principal à l'utilisation de la domotique ?
- Quelles sont, selon vous, les alternatives possibles à la domotique ?
 - En quoi ces alternatives vous seraient plus ou moins satisfaisantes comparativement à la domotique?
- Comment vos technologies domotiques s'intègrent-elles dans votre domicile?
- Si vous habitez avec d'autres personnes, quelles sont leurs perceptions de la présence de technologies de domotique dans leur environnement ?

- Comment se sont déroulées les démarches pour avoir accès aux technologies de domotique?
- Avez-vous eu le support d'autres personnes pour avoir accès aux technologies de domotique ?
 - Si oui, qui ?

ANNEXE D

CERTIFICAT ÉTHIQUE



Le 26 mai 2021

Madame Pénélope Bernier
Étudiante
Département d'ergothérapie

Madame,

J'accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **L'utilisation de la domotique en ergothérapie : perception d'utilisateurs atteints de la maladie de Parkinson** en date du 20 mai 2021.

Vous trouverez ci-joint votre certificat portant le numéro (CER-21-276-07.04). Sa période de validité s'étend du 26 mai 2021 au 26 mai 2022.

Je vous invite à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

FANNY LONGPRÉ
Adjointe au doyen
Décanat de la recherche et de la création

FL/nr

p. j. Certificat d'éthique

c. c. M. Pierre-Yves Therriault, professeur au Département d'ergothérapie



3635

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : **L'utilisation de la domotique en ergothérapie : perception d'utilisateurs atteints de la maladie de Parkinson**

Chercheur(s) : Pénélope Bernier
Département d'ergothérapie

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : CER-21-276-07.04

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 26 mai 2021 au 26 mai 2022

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Me Richard LeBlanc
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 26 mai 2021