



Office des personnes
handicapées
Québec 



**Programme d'accompagnement des personnes
proches aidantes pendant la transition résidentielle vers
un milieu de vie autonome de leur proche ayant une
déficience intellectuelle ou autiste**



Rapport de recherche présenté à l'Office des personnes handicapées du Québec

Par
Martin Caouette
Sarah Pellerin
Élodie Lebeau
Marie-Pier Ouellet
Rosalie Tremblay
Ann-Sophie Otis

22 février 2024

ISBN 978-2-9817992-4-1

Table des matières

Résumé.....	1
Mise en contexte.....	2
Le droit à un chez-soi	2
Des défis à relever pour les personnes ayant une DI, autistes et leurs familles ..	2
Des solutions pour soutenir les PPA lors de la transition résidentielle	4
L'organisme J'ai mon appart'	4
Objectifs et question de recherche	6
Cadre conceptuel	6
Autodétermination	6
Participation sociale.....	6
Milieu de vie autonome	7
Méthodologie.....	8
Objectif 1 : Élaboration du programme	8
Objectif 2 : Mise à l'essai du programme.....	9
Objectif 3 : Mise en forme de l'outil afin d'assurer sa transférabilité vers d'autres milieux de pratique	9
Collecte de données	9
Approbation éthique	10
Analyse des données.....	10
Résultats	11
L'animation	11
Le groupe.....	11
Les activités	12
Le programme.....	13
Discussion et recommandations	15
L'animation	15
Pour les organisateurs du programme	15
Pour les animateurs.....	15
Le groupe.....	15
Pour les organisateurs du programme	15
Pour les animateurs.....	16
Pour les participants.....	16

Les activités	16
Pour les animateurs.....	16
Le programme.....	16
Pour les organisateurs du programme	16
Plan de diffusion	19
Conclusion	20
Références.....	21
Annexe 1	25
Annexe 2	26

Résumé

Les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou autistes peuvent rencontrer de nombreux défis lorsque vient le temps d'aller vivre dans un nouveau logement. Les personnes proches aidantes (PPA) qui les accompagnent, comme leurs parents, leurs beaux-parents, leur fratrie, etc., doivent également se préparer à cette transition, puisqu'ils ont un rôle primordial pour faciliter ce changement (Kingsnorth et coll., 2019). Certains outils à l'intention de cette population sont en place au Québec pour faciliter la transition de leur proche ayant une DI ou autiste (Autisme Québec, 2019; Comité des usagers du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec [CUCRDIQ], 2023). Néanmoins, ces outils ne font pas l'objet de formation ou de programme d'intervention. Ce projet de recherche vise à élaborer et expérimenter un programme d'accompagnement pour les PPA dans la transition résidentielle d'un proche ayant une DI ou autiste. Prenant appui sur la théorie de programme de Chen (2005) et sur une synthèse des connaissances liées à la transition vers un milieu autonome, un programme a été élaboré et mis à l'essai auprès des PPA des locataires de l'organisme *J'ai mon appart*. Cet organisme à but non lucratif compte 12 appartements supervisés pour les personnes ayant une DI ou autiste. Les résultats de ce projet permettront d'offrir un programme qui sera transférable et mis à disposition des divers intervenants et organismes au Québec.

Mise en contexte

Les personnes ayant une DI vivent avec différentes limitations du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, ce qui peut entraver de façon importante leur fonctionnement quotidien (Schalock et coll., 2021). Les personnes ayant une DI représenteraient environ 1% de la population (Maulik et coll., 2011). En ce qui concerne les personnes autistes, ces dernières composent avec des déficits persistants sur le plan de la communication et des interactions sociales, tout en présentant des activités, des comportements et des intérêts restreints ou répétitifs (American Psychiatric Association [APA], 2013). Environ 1% de la population serait autiste, bien que la prévalence soit en augmentation (Diallo et coll., 2017). Même si la littérature scientifique actuelle n'offre aucun consensus, on estime qu'entre 26 % et 68 % des personnes autistes présenteraient également une DI (Fombonne, 2005). Il est donc fréquent que ces deux groupes reçoivent du soutien à l'intérieur des mêmes organisations et des mêmes structures, notamment en ce qui a trait à l'habitation.

Le droit à un chez-soi

Au cours des dernières décennies, à l'échelle mondiale, les droits des personnes ayant une DI ou autistes ont gagnés en reconnaissance. Après la Convention des Nations Unies en lien avec les droits des personnes handicapées en 2007, le Canada a adopté des législations nationales conséquentes (Nations Unies, 2007). À travers les engagements de cette convention, l'article 19 mentionne que *« Les personnes handicapées [ont] la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et (...) elles ne [sont] pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ; [elles ont] accès à une gamme de services à domicile (...) pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer »* (Nations Unies, 2007).

Longtemps, les personnes autistes ou ayant une DI ont été contraintes de vivre en institution. Or, ces dernières revendiquent maintenant le droit d'accès aux mêmes habitations que leurs concitoyens. La possibilité de choisir un habitat correspondant à ses aspirations et ses préférences est une manifestation d'autodétermination et de participation sociale¹ (Wehmeyer et Bolding, 2001; Wong et Wong, 2008). Les personnes ayant une DI ou autistes, tout comme d'autres groupes de la société, sont en processus d'émancipation dans le but d'atteindre une pleine égalité de leurs droits et de leurs chances (Tremblay et Lachapelle, 2006). Toutefois, de nombreux défis persistent pour que l'accès à un milieu de vie autonome soit possible pour les personnes ayant une DI ou autistes.

Des défis à relever pour les personnes ayant une DI, autistes et leurs familles

Grâce à la recherche et l'évolution des services développés dans les dernières décennies en regard aux personnes ayant une DI ou autistes, les opportunités résidentielles de cette population ont grandement augmenté. Elles peuvent dorénavant aspirer à vivre dans un milieu résidentiel autonome offrant un niveau de soutien qui correspond à leurs besoins

¹ Les concepts « participation sociale » et « autodétermination » sont définis dans la section « Cadre conceptuel »

(Larson et coll., 2018, cité dans Westling et Kelley, 2020). Malgré cette possibilité, de multiples défis peuvent survenir lorsque ces personnes envisagent une transition résidentielle hors du milieu familial. Selon Fletcher et ses collaborateurs (2007), cette transition peut occasionner des impacts délétères, allant même jusqu'à provoquer un syndrome de stress post-traumatique chez certaines personnes concernées. De plus, en raison de leur capacité d'adaptation limitée, les personnes ayant une DI ou autistes peuvent vivre difficilement la transition résidentielle (Felce et coll., 2011; Lussier-Desrochers, Lachapelle et Caouette, 2014), ce qui peut générer de l'anxiété et induire une détresse psychologique chez ces personnes (Fletcher et coll., 2007).

Lorsqu'une personne ayant une DI ou autiste expérimente une transition vers un milieu de vie autonome (p. ex., appartement supervisé, appartement avec soutien à domicile), elle peut rencontrer différents défis. Des auteurs soulèvent notamment l'isolement social, le manque d'entraînement à la vie autonome, les difficultés dans les interactions sociales et les ruptures dans le soutien offert par des intervenants sociaux (Betz et Redcay, 2002). En raison de ces défis potentiels, les PPA jouent un rôle essentiel au niveau du soutien qui peut être apporté aux personnes ayant une DI ou autistes qui transitent vers un milieu de vie autonome (Kingsnorth et coll., 2019). Or, la transition occasionne également des changements pour ces accompagnants. Notamment, ils peuvent adopter une attitude de surprotection ou de désengagement envers le futur locataire et expérimenter des relations conflictuelles (Betz et Redcay, 2002). Dans une étude sur l'implication de la famille lors de transitions résidentielles, Racine-Gagné (2010) explique que l'étape du déménagement a généré des sentiments positifs et négatifs chez les parents. Ceux-ci rapportaient notamment ressentir de l'inquiétude, de la tristesse ou de l'ambivalence. Certains s'inquiétaient de l'adéquation du milieu quant au niveau d'adaptation nécessaire pour répondre aux besoins du locataire et redoutaient de ne pas avoir pris la bonne décision en accompagnant ce dernier dans cette transition. D'autres parents ont eu l'impression d'abandonner leur enfant, ce qui a induit un sentiment de culpabilité chez ceux-ci. Toutefois, des sentiments de fierté et de joie ont également été observés chez des parents dont la transition avait été planifiée, ce qui laisse croire que la préparation à ce changement est nécessaire (Seltzer et coll., 2001). Dans la même optique, une étude réalisée par Arsenault et ses collaborateurs (2016) concernant la perception de jeunes adultes autistes met en exergue l'importance de préparer le moment où les parents vieillissants ne pourront plus offrir leur soutien à leur enfant autiste. Finalement, Iriarte et ses collaborateurs (2020) ajoutent que dans un contexte spécifique de transition vers un logement supervisé, le manque de soutien quant aux activités de la vie quotidienne est l'une des plus grandes inquiétudes des parents.

Une étude a d'ailleurs été menée par Kingsnorth et ses collaborateurs (2019) concernant l'implantation d'un programme visant le développement d'habitudes de vie en contexte résidentiel. Selon leur posture et leur niveau de préparation, les PPA pourront ainsi jouer un rôle de facilitateur ou d'obstacle dans la transition résidentielle de la personne ayant une DI ou autiste. En effet, la perception de ces derniers peut changer la façon dont la transition sera vécue. Les résultats de cette étude soulignent également que les trajectoires développementales les plus rapides se produisent lorsque les parents et l'enfant partagent

une perception cohérente des aptitudes de celui-ci. Cette même étude mentionne également que le besoin d'indépendance du futur locataire peut entrer en conflit avec la perception de ses parents quant à ses compétences, ce qui peut impacter le niveau d'autonomie qu'ils accordent à ce dernier. Des tensions dans la relation PPA-locataire peuvent alors émerger en raison de cet écart. Lorsque les PPA se centrent davantage sur les difficultés de la personne ayant une DI ou autiste, ils peuvent oublier d'encourager le développement des compétences de cette dernière. Par exemple, certains PPA prennent les décisions à la place du locataire, limitent leurs déplacements, ou ne respectent pas leur intimité. Lorsque de telles situations de dépendance inappropriées sont observées, cela peut entraîner un placement dans un milieu institutionnel.

Des solutions pour soutenir les PPA lors de la transition résidentielle

La littérature scientifique soutient que les PPA jouent un rôle important dans la transition résidentielle et ont un grand impact sur le succès de celle-ci. Malgré cela, peu de mesures sont disponibles afin de les accompagner dans ce processus. Roos et Søndena (2020) soutiennent que la mise en place d'un programme éducatif ayant pour objectif de soutenir les familles peut favoriser et soutenir la démarche de transition résidentielle vers un milieu de vie autonome. Cela pourrait notamment réduire l'impact des préoccupations des PPA autour de ce processus. Or, l'exploration des pratiques actuelles d'intervention au Québec permet d'observer qu'il n'existe aucun programme éducatif de ce genre ou qu'aucun n'est appliqué dans les programmes des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Québec dans les programmes en DI et trouble du spectre de l'autisme. Alors que peu de mesures pour accompagner les PPA durant la transition résidentielle existent, des données récentes permettent le constat d'une augmentation du nombre de projets de logements sociaux consacrés aux personnes ayant une DI ou autistes (Caouette et al., 2023).

En s'appuyant sur l'expérience d'accompagnement de PPA durant la transition résidentielle vers un milieu de vie autonome d'une personne ayant une DI ou autiste, ce projet vise l'élaboration et l'expérimentation d'un programme d'accompagnement qui sera reproductible et qui pourra être mis en place pour répondre aux besoins des PPA afin d'optimiser le processus de transition résidentielle.

Ce projet s'inscrit également dans les objectifs de la *Politique À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), 2009). À la suite de plusieurs discussions et de travaux de recherche, l'OPHQ a mis à jour cette politique datant de 1984 et a formulé certains objectifs à la réduction d'obstacles à la participation sociale. Puisque le projet actuel favorise la participation sociale des personnes autistes ou ayant une DI tout en soutenant l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles en plus de sa contribution à l'amélioration d'une société plus inclusive, celui-ci s'insère dans cette politique.

L'organisme J'ai mon appart'

Ce projet implique une collaboration avec l'organisme à but non lucratif *J'ai mon appart'*, situé à Shawinigan. Cet organisme offre la possibilité à des personnes ayant une

DI ou autistes de vivre en appartement supervisé à l'intérieur de son projet de 12 logements à prix modique, dont les locataires ont emménagé en 2022. Ce projet d'appartements supervisés a été initié par des proches de personnes ayant une DI ou autistes en 2018. En plus d'offrir un chez-soi, cet organisme offre un accompagnement répondant aux besoins d'autodétermination des personnes, offre divers services adaptés à leurs capacités et permet aux locataires d'être des citoyens à part entière dans leur communauté.

Objectifs et question de recherche

L'objectif général de ce projet est de développer un programme d'accompagnement pour les PPA durant la transition résidentielle d'un individu ayant une DI ou autiste vers un milieu de vie autonome. Ce programme est structuré en se basant sur la théorie de programme de Chen (2005) et il s'appuie sur les concepts de participation sociale et d'autodétermination. Les objectifs spécifiques découlant de ce projet sont les suivants :

Objectif 1 : Élaborer le programme d'accompagnement

Objectif 2 : Mettre à l'essai le programme d'accompagnement

Objectif 3: Mettre en forme le programme afin d'assurer sa transférabilité vers d'autres milieux de pratique

Cadre conceptuel

Autodétermination

L'autodétermination concerne le fait de gouverner sa vie libre d'influence externe indue, et ce, dans des domaines de vie d'importance tels que l'habitat (Lachapelle et Whemeyer, 2003; Shogren et coll., 2015). La possibilité de choisir son lieu de résidence, tout comme le fait d'exprimer ses préférences ou de revendiquer ses droits, sont des exemples de manifestations de l'autodétermination d'une personne. Il est démontré que les personnes ayant une DI ou autistes présentent un niveau d'autodétermination plus faible que la population générale (Carter et coll., 2009; Chou et coll., 2007; 2015). Or, différentes études mentionnent l'importance de soutenir le développement de l'autodétermination, notamment en raison des liens positifs que l'autodétermination entretient avec le bien-être émotionnel (Arias et coll., 2009), la participation sociale (Walker et coll., 2011), la qualité de vie (Lachapelle et coll., 2005; Nota et coll., 2007), le taux d'emploi et les revenus (Wehmeyer et Palmer, 2003). Dans le cadre de ce projet, l'autodétermination concerne la possibilité d'exercer du contrôle dans son milieu de vie selon ses préférences et ses besoins. Ce construit apporte également un éclairage sur la façon dont les soutiens et les accompagnements doivent se développer et s'actualiser (Caouette et coll., 2016).

Participation sociale

La participation sociale est « *un processus par lequel un individu ou un groupe d'individus s'associe et prend part aux décisions et aux actions d'une entité ou d'un regroupement de niveau plus global, relativement à un projet de plus ou moins grande envergure* » (Rocque et coll., 2002 : p.63). Cette définition renvoie à deux idées centrales, soit l'intégration dans un réseau social et la contribution sociale (Proulx, 2008). L'autodétermination et la participation sociale sont étroitement liées, l'un et l'autre étant corrélés positivement (Walker et coll., 2011). Dans le cadre de ce projet, la participation

sociale rappelle que l'habitat est plus que le lieu physique. Il doit être considéré en interaction avec le milieu immédiat (ex. : les voisins, le quartier, la ville), afin de permettre à la personne de s'insérer dans un groupe, d'y occuper un rôle social valorisant et d'éviter la stigmatisation et l'isolement (Proulx, 2008). La participation sociale résulte des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de son environnement physique et social, dont notamment les parents.

Milieu de vie autonome

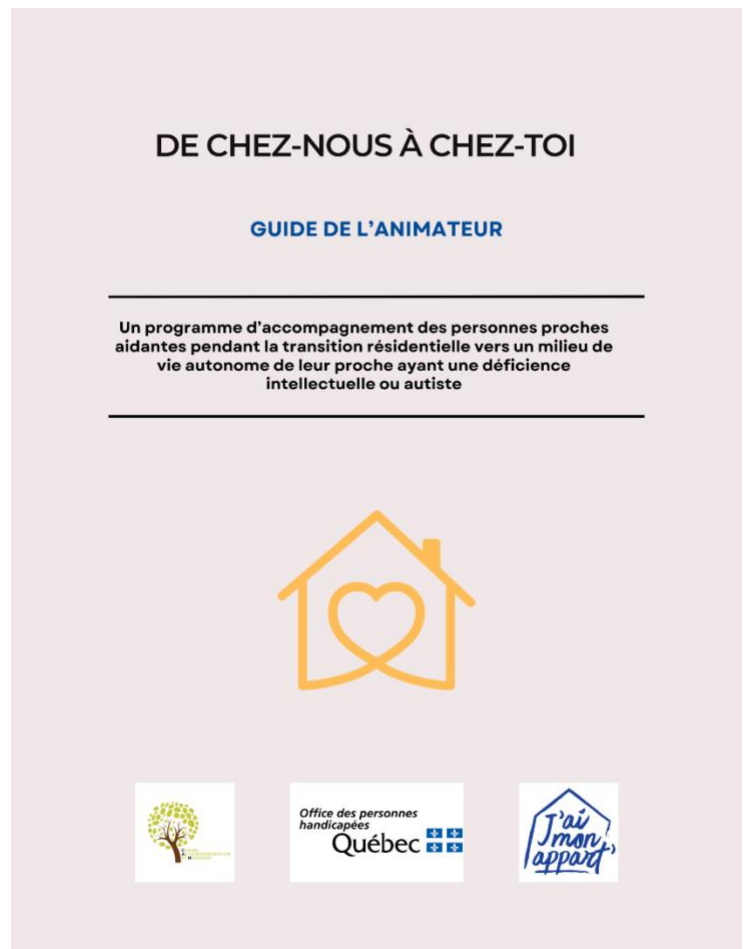
Le concept de milieu de vie autonome ne dispose pas d'une définition unique et consensuelle, certains préférant l'usage du terme habitat inclusif. Caouette et Pellerin (2021) proposent différentes prémisses sur lesquelles s'appuie ce concept, dont le fait qu'un milieu de vie autonome correspond à un véritable « chez-soi ». Ainsi, un milieu de vie autonome correspond à un chez-soi dans la mesure où la personne qui y vit s'est attachée à ce lieu et y vit des expériences positives sur lesquelles elle exerce du contrôle. Elle n'est donc pas hébergée, mais vit plutôt chez elle. De ce fait, les soutiens dont la personne bénéficie sont, du moins en partie, dirigés par celle-ci. Ce milieu lui permet de vivre de l'intimité et lui permet d'exercer du contrôle, notamment au regard de l'organisation de ce milieu de vie (p. ex., spatial, temporel). De plus, ce milieu s'inscrit dans un quartier et les éléments physiques stigmatisants sont absents.

Méthodologie

Cette étude s'inscrit dans un devis de recherche qualitatif. Fortin et Gagnon (2016) mentionne que la recherche qualitative a pour but de décrire un phénomène et le sens d'expériences vécues selon la perspective des personnes qui les vivent. Ce type de devis est pertinent avec l'objet de la présente étude, qui vise à faire une mise à l'essai d'un programme d'accompagnement des PPA durant la transition résidentielle d'un locataire ayant une DI ou autiste vers un milieu de vie autonome et d'aller recueillir l'avis des participants dans le but d'en assurer la transférabilité. Des entretiens de recherche semi-structurés ont été effectués pour comprendre l'apport du programme mis à l'essai auprès de certains parents ou membres de la famille dont le proche ayant une DI ou autiste vivant cette transition. Les différents éléments de la méthode sont détaillés en fonction des objectifs spécifiques de l'étude.

Objectif 1 : Élaboration du programme

Premièrement, une recension des écrits de type examen de la portée a été effectuée afin d'identifier les programmes ou services existants pour les familles en contexte de transition résidentielle. Ce type de recension des écrits permet d'obtenir un aperçu d'un sujet de recherche et d'identifier les principales sources documentaires et les principaux thèmes rattachés à la question de recherche (Tétreault et Blais-Michaud, 2014). Cette méthode permet également d'explorer tout type d'études scientifiques, de même que tous les documents pertinents provenant de la littérature grise (Arksey et O'Malley, 2005). Dans le cadre de ce projet, la recension a permis de faire ressortir les principaux thèmes liés à l'autodétermination ou au soutien des parents lors d'une transition résidentielle afin d'élaborer la théorie de programme conformément au modèle de Chen (2005). Une fois la théorie de programme élaborée, deux rencontres de co-constructions avec les PPA de l'organismes partenaires ont été conduites pendant l'élaboration du programme pour mieux cibler leurs besoins et leurs attentes pour intégrer ceux-ci dans la planification des rencontres.



Objectif 2 : Mise à l'essai du programme

Le programme *De chez-nous à chez-toi* a ainsi été développé et mis à l'essai. Au total, six rencontres ont été élaborées en fonction des thématiques identifiées au moment de la recension des écrits et lors des rencontres de co-construction. Les rencontres étaient alors structurées ainsi :

- 1) rencontre d'accueil;
- 2) la communication;
- 3) la gestion des risques;
- 4) développer ses frontières interpersonnelles;
- 5) redéfinition de son propre rôle;
- 6) rencontre de clôture.

La mise à l'essai du programme a été effectuée en 2022 par deux animateurs ayant chacun une formation psychosociale (psychoéducateurs). Les six rencontres se sont échelonnées entre le 7 décembre 2021 et 18 octobre 2022 pour débiter avant la transition et se poursuivre pendant les premiers moments clés (se préparer au déménagement, déménagement, premiers mois à vivre dans leurs nouveaux chez-soi...). Au total, un groupe de 17 PPA a participé aux différentes rencontres, chacun de ces individus étant engagé dans la transition résidentielle du futur locataire vers les appartements supervisés de l'organisme *J'ai mon appart*'. La participation au programme était sur une base volontaire pour les PPA des futurs locataires.

Objectif 3 : Mise en forme de l'outil afin d'assurer sa transférabilité vers d'autres milieux de pratique

À la suite de la mise à l'essai du programme, des entretiens de recherche ont été réalisées dans le cadre de ce projet et ont permis de bonifier la première ébauche du programme mis à l'essai pour la mise en forme finale et favoriser sa transférabilité vers d'autres organismes.

Collecte de données. Tous les participants ont pris part à un entretien semi-structuré. Ce dernier permet de mieux comprendre la perception des parents concernant les retombées du programme auquel ils ont pris part (Fortin et Gagnon, 2016). Les entretiens semi-structurés étaient appuyés sur un canevas élaboré par l'équipe de recherche et se sont déroulés via une plateforme de visioconférence (Zoom), par téléphone ou en présentiel, selon les disponibilités et la préférence des participants. Les entretiens ont été enregistrés via la plateforme de visioconférence ou par dictaphone. Certains des entretiens ont été réalisés avec plus d'un participant, notamment lorsque ceux-ci étaient liés au même locataire. La durée des entretiens variait entre 45 à 60 minutes. Les 17 participants ayant pris part à la mise à l'essai du programme de *Chez-toi à Chez-moi* ont été contactés par l'équipe de recherche. Parmi ceux-ci, 11 ont accepté de participer à un entretien. De plus, l'un des deux animateurs de ce même programme a accepté d'échanger avec l'équipe de recherche au moyen d'une entrevue. Au total, l'échantillon se compose de 12 participants. L'échantillon (excluant l'animateur) compte plus de femmes (n = 7) que d'hommes (n = 4).

et ceux-ci sont tous liés à un locataire prenant part à une transition résidentielle vers l'organisme *J'ai mon appart'*. Les participants exercent différents rôles auprès des locataires, dont huit agissent à titre de parent ou beau-parent et trois font partie de la fratrie. L'âge des participants varie entre 45 ans et 80 ans, mais ces individus se retrouvent en majorité dans la soixantaine. Deux des participants mentionnent recevoir eux-mêmes des services, mais aucun n'était directement lié à la transition résidentielle des locataires ayant une DI ou autiste.

Durant les entrevues de recherche, les 11 participants ont décrit la situation de 6 proches en transition à l'organisme *J'ai mon appart'*. Ces locataires, âgés entre 29 ans et 58 ans, présentent différents besoins et défis, notamment en raison de conditions de santé concomitantes (p. ex., épilepsie, apnée du sommeil, diabète). Les participants soulèvent également d'autres besoins, principalement au niveau du soutien dans les tâches de la vie quotidienne, dans la gestion du budget ou du temps, dans la préparation des repas et dans la communication. Certains des locataires présentent aussi des symptômes d'anxiété, de même que des défis quant au sens de l'orientation et aux compétences sociales. Parmi les six locataires, trois ont déjà vécu au moins une transition résidentielle par le passé, avant de déménager à *J'ai mon appart'*. Les trois autres en sont à leur première transition résidentielle. Finalement, tous les locataires ont bénéficié de services pour faciliter leur transition. Les six sont accompagnés par un intervenant du réseau de la santé, deux reçoivent des services en ergothérapie et un reçoit des services de physiothérapie.

Approbation éthique. Tous les participants ont lu et signé un formulaire d'information et de consentement. Au début des entretiens, le consentement du participant a été une nouvelle fois confirmée, à la suite d'un rappel des objectifs et de la nature de la participation. Les données et les transcriptions de ces entretiens ont été conservées dans un serveur sécurisé accessible seulement aux membres de l'équipe de recherche. Ce projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat a été émis le 7 décembre 2021, portant le numéro CERPEE-21-02-07.08.

Analyse des données. Dans le cadre de ce projet, la technique d'analyse par questionnement analytique a été retenue. Cette méthode d'analyse consiste à interroger le corpus en lui posant directement des questions, ce qui permet de bâtir un canevas d'analyse évolutif afin de questionner directement le corpus de données et de répondre aux objectifs du projet de recherche (Paillé et Mucchielli, 2021). À la suite de l'écoute des entretiens de recherche conduits, les membres de l'équipe de recherche se sont consultés afin de construire le canevas d'analyse permettant de répondre à l'objectif 3 du projet de recherche du projet qui vise à bonifier le programme mis à l'essai pour la mise en forme finale et assurer sa transférabilité. Pour se faire, la première série de questions du canevas a permis de faire ressortir de façon descriptive les points positifs et négatifs selon quatre catégories (programme, animation, groupe, activité). Une deuxième phase de questionnement a ensuite été menée sur ces résultats pour faire ressortir les éléments spécifiques (qui, quoi, comment, pourquoi) associés à la mise à l'essai du programme.

Résultats

Les principaux résultats obtenus par l'analyse par questionnaire analytique sont tirés de l'expérience des PPA et d'un animateur ayant participé au programme. Ces résultats permettent d'observer les points forts et les points à améliorer du programme ainsi que l'apport de celui-ci dans la démarche de transition résidentielle. Les résultats sont présentés en fonction de quatre composantes, soient : l'animation, le groupe, les activités et le programme.

L'animation

D'abord, certains participants nomment que la présence d'animateurs est essentielle au fonctionnement du groupe et apporte une structure. Plusieurs participants rapportent également que les animateurs permettent des échanges fluides entre les membres. Un participant mentionne : « *Ça prenait ça [les animateurs], parce que personne ne se serait parlé* ». En plus d'apporter une fluidité dans les échanges, ces derniers ont su bien diriger les discussions, ce qui s'est avéré sécurisant pour certains participants.

De plus, l'attitude des animateurs et leurs compétences liées à l'intervention semblent avoir eu un impact positif, autant chez les participants que chez l'animateur. Les participants soulèvent que des qualités telles que l'accueil, la bienveillance, le non-jugement, l'ouverture et l'écoute sont aidantes à différents niveaux : « *On sent qu'ils comprennent, qu'il n'y a pas de jugement* ». Ainsi, il a été plus facile pour les participants de s'exprimer, se sentir en sécurité, se sentir compris et à l'aise dans le groupe. À l'aide de ces compétences, les animateurs ont suscité la réflexion chez les participants et ont permis la réalisation de divers apprentissages, notamment le lâcher-prise et le respect des limites.

L'animateur nomme que des compétences en intervention de groupe sont aussi importantes, afin de savoir comment former un groupe, s'assurer que les gens apprennent à se connaître et soient à l'aise de partager, de même que pour savoir comment aborder des sujets délicats, confronter en groupe et accompagner dans ce contexte. Des techniques d'intervention telles que la confrontation, la reformulation et l'empathie, par exemple, ont été utilisées durant les rencontres. De surcroît, l'animateur rapporte que la préparation à la coanimation de ce programme est importante. Entre animateurs, ils ont discuté du partage des responsabilités avant les rencontres. À la suite des rencontres, un retour sur les ateliers était également effectué. Une amélioration de la coanimation a été observée au cours des rencontres : « *Plus les rencontres avançaient, plus on s'en venait meilleur dans notre coanimation, plus les gens se référaient l'un à l'autre...* ».

Le groupe

Les participants ont dénoté plusieurs aspects positifs dans le fait de prendre part à un groupe. Puisque les participants partagent des réalités similaires, ces derniers apprécient particulièrement les opportunités de normaliser leurs sentiments, de s'entraider, de partager leur vécu, de créer des liens et de stimuler leur réflexion : « *On voit qu'on n'est pas les seuls dans ce bateau-là.* ». Cela peut être rassurant de voir d'autres individus vivre des situations similaires : « *Le fait de côtoyer d'autres parents, ça me permettait de dire [Ouin,*

c'est sûr que je peux avoir certaines inquiétudes et les autres m'aident]. Ça peut être rassurant pour moi. » Avoir des réalités similaires a également permis à certains participants de se sentir à l'aise de partager les défis quotidiens que représente l'accompagnement d'un proche ayant une DI ou autiste lors d'une transition résidentielle : *« Je veux être soutenu dans mes difficultés et dans mes défis. Je trouvais ça important de nommer ce qu'il n'allait pas ou ce qui était difficile ou des aventures. Je voyais aussi que ça permettait d'ouvrir la porte à d'autres de nommer aussi des situations plus problématiques. J'étais conscient de cet apport-là que je pouvais avoir. »* Certains participants ont ainsi pu s'inspirer du cheminement que d'autres étaient en train de réaliser, comme c'est le cas de cet individu qui a expérimenté un lâcher-prise grâce aux témoignages d'autres participants : *« Le fait que les autres s'expriment sur la distance qu'ils sont en train d'apprendre, ça m'a permis d'apprendre la mienne aussi. »*

L'animateur ajoute également s'être senti inclus dans le groupe. Il a observé qu'un groupe ayant un nombre plus élevé de participants permettait de créer davantage de liens entre eux. Il a également été témoin d'interactions entre les membres qui ont bonifiées les échanges créés par les animateurs : *« On a vu des choses, comme des participants dire à d'autres participants des choses qu'on ne se serait pas permis de dire comme « Voyons, donnes-y un peu de lousse, tu vois bien que ça va être correct. » »*

Malgré ces éléments positifs, des participants soulèvent des composantes qui auraient pu être améliorées. Par exemple, certains notent que des participants s'exprimaient moins à l'intérieur du groupe et pensent que cela pourrait être attribuable à la gêne. L'animateur a également remarqué que certains participants interagissaient peu et selon lui, cela pourrait être dû à une raison autre que celle soulevée par les PPA : *« Il y a eu des participants qui sont restés très superficiels, parce qu'il y avait beaucoup je crois d'enjeux d'image à protéger [...]. Les gens qui s'impliquent dans la démarche, mais pas nécessairement pour les bonnes raisons, et bien ça va être plus difficile d'aller chercher [de l'information]. »* Il observe également que dans un contexte de grand groupe, il manquait probablement de temps afin que tous puissent avoir la chance de s'exprimer. Finalement, des participants jouant le rôle de proche aidant (relation non parentale) remarquent que les échanges et les sujets résonnaient parfois moins avec leur vécu. Toutefois, ils rapportent que la création de liens et l'entraide ont été bénéfiques dans un contexte de groupe.

Les activités

Des éléments positifs en lien avec les activités du programme ont été mentionnés par les participants. Ceux-ci ont apprécié l'apprentissage de nouveaux outils, le côté ludique des activités et les sujets abordés à l'intérieur de celles-ci. Ils nomment que les activités étaient favorables aux apprentissages et au partage de leur vécu en groupe. En cohérence avec les propos des participants, l'animateur révèle que les activités incluant des techniques concrètes, des mises en situation et des exemples tenant compte du vécu des membres sont des moyens qui semblent être efficaces lors des activités : *« Le concept d'autodétermination est un concept qui peut être facilement vague et même fourre-tout. »*

Comment ça s'inscrit dans la réalité, des exemples qui nous ont été apportés, les exercices, les pistes de conscience et les échanges. »

Parmi les activités du programme, l'une d'entre elles semble s'être démarquée et est ressortie à l'intérieur de cinq entrevues différentes. Cette dernière permettait aux participants de choisir une image représentant leur situation et d'ensuite partager leur choix auprès du groupe, comme l'exprime ce participant : *« Les activités, c'était tout positif, mais admettons que je ne m'en souviens pas tout par cœur. Puis [l'exercice des images] j'ai aimé ça parce que ça nous fait prendre conscience dans le fond où est-ce que nous on est rendu. Pas mon proche qui déménage, mais moi »*. L'activité, faite à la première et la dernière rencontre, a permis de briser la glace et de faire plusieurs liens avec les propos des participants tout au long des rencontres subséquentes. Les membres du groupe rapportent notamment que les images ont aidé à exprimer leur ressenti ou leur réalité et ont stimulé les échanges. L'animateur ajoute que cette activité, qui permet de peindre un portrait du groupe, semble être celle qui a le mieux fonctionné, ce qui corrobore les propos des autres participants.

Les éléments à améliorer au niveau des activités ont été davantage ressortis par l'animateur. Durant l'entretien, il se questionne quant à l'ordre des différentes thématiques abordées durant les rencontres. Celui-ci se demande s'il aurait été préférable que les activités durant la rencontre portant sur redéfinir son rôle soient intégrés aux autres rencontres ou soient retravaillées, ayant l'impression que ces dernières n'ont pas suscitées un grand intérêt. Il évoque également la possibilité de devancer la rencontre portant sur la gestion des risques, puisque cette dernière a eu un impact important sur les pensées de certains participants. Il croit également que dans l'atelier abordant les frontières interpersonnelles, il serait pertinent d'enseigner davantage le concept de lâcher-prise. Finalement, il propose que le matériel du programme se retrouve à l'intérieur d'un cahier du participant, puisque les participants apprécient le fait de pouvoir repartir avec le contenu.

Le programme

Les participants ont été questionnés quant à leurs attentes préalables concernant leur participation au programme. Ceux-ci rapportaient principalement les attentes suivantes : normaliser leur rôle de PPA, être rassurés au niveau de leurs inquiétudes, avoir l'occasion de partager leurs craintes, leurs questions ou leurs insécurités et recevoir de l'aide quant à la transition résidentielle de leur proche. Certains participants nomment également ne pas avoir eu d'attente avant d'entamer le programme, puisque toute aide apportée était vue positivement, comme l'affirme ce participant : *« Je n'avais pas d'attente, parce que j'étais déjà content qu'on aille quelqu'un qui vienne nous soutenir. Moi, de n'importe quelle façon, je me dis "ça va être intéressant, ça ne peut pas nuire" »*.

Différents aspects positifs ont été ressortis par les participants quant au programme de façon générale. Certains nomment avoir apprécié recevoir un service destiné spécifiquement aux PPA: *« On avait vraiment notre place chacun et j'avais de la place pour ce que je vivais moi, mes questions, mes réflexions, mes craintes, mes insécurités et tous les enjeux. »*

Le fait que des rencontres aient lieu avant et pendant la transition résidentielle a été apprécié des participants. Cependant, plusieurs nomment qu'il aurait été davantage bénéfique que les rencontres aient lieu de manière plus rapprochée. Plusieurs semaines se sont parfois écoulées entre les rencontres et cela obligeait les animateurs et les participants à revoir des éléments abordés durant les rencontres antérieures. Comme soulevé par l'animateur, des enjeux de disponibilités sont apparus lors de la planification des rencontres. Il serait donc pertinent, selon lui, de planifier les rencontres à l'avance avec le groupe. De surcroît, plusieurs participants nomment qu'ils auraient aimé qu'une dernière rencontre ait lieu quelques mois après le déménagement, afin de faire le point et de discuter de nouveaux enjeux ayant émergé après la fin des rencontres: *« Concernant la dernière rencontre, c'est sûr que les locataires étaient rentrés, mais ça ne faisait pas longtemps. Il faut voir qu'au début tout va bien. C'est quelque chose de magique comme une lune de miel [...] Il y en a des choses qui commencent à émerger [de notre côté], des questionnements, des insatisfactions, etc. »*

En termes de structure, les pauses ont été importantes dans la cohésion de groupe et ont donné lieu à des conversations informelles appréciées des participants: *« Le fait d'avoir une rencontre en X temps, ça me permettait de voir les autres participants et d'échanger avec eux autres durant les pauses ou quand je les rencontrais dans le corridor. Ça a permis de créer des liens. »* Les collations apportées par les animateurs semblent avoir contribué à la création d'une atmosphère propice aux apprentissages et aux échanges à l'intérieur du groupe, selon l'animateur.

À la suite de l'abandon du programme par un participant, il a été identifié que d'offrir un suivi individuel au besoin pour les participants serait un atout. Il est possible que la formule de groupe ne convienne pas à tous pour recevoir du soutien quant à la transition résidentielle, tel que soulevé par certains participants de même que par l'animateur : *« [...], mais en même temps l'intervention de groupe, ce n'est pas une modalité d'intervention qui rejoint tout le monde, il faudrait peut-être avoir, dans notre programme, une espèce de porte de sortie [...] »*.

Le programme semble aussi avoir eu différents types d'impact positif sur l'expérience de transition des participants. Plusieurs participants soulignent que le programme a permis de les sécuriser durant cette période de transition en donnant du temps pour apporter leurs préoccupations à eux et en leur permettant d'apprendre à connaître les autres parents et proches aidants : *« Le fait que j'ai été bien accompagné et rassuré dans la transition vers j'ai mon appart dans un endroit ou que je pouvais parler comme parent. Je pouvais échanger avec d'autres parents et recevoir aussi de la formation, du matériel, des outils. J'étais accompagné. C'est sûr que [mon enfant] en a bénéficié. »*

D'autres participants ont fait ressortir, quant à eux, que le programme leur a permis de prendre du recul et de donner plus de place à la personne durant la transition : *« Je trouve que la façon que ça progresser ça nous a permis de faire des transitions avec notre vécu avant qu'il aille à j'ai mon appart. Pendant l'intégration de j'ai mon appart, ça nous a permis de prendre une distance pour lui donner toute la place »*.

Discussion et recommandations

La présente étude visait à mettre à l'essai un programme d'accompagnement des parents durant la transition résidentielle de leur enfant autiste ou ayant une DI vers un milieu de vie autonome et à recueillir l'avis des participants dans le but d'en assurer la transférabilité partout au Québec. Les résultats obtenus permettent d'émettre différentes recommandations quant à la mise en place d'un tel programme d'accompagnement et celles-ci sont regroupées en fonction des mêmes catégories que celles des résultats, en plus des différents acteurs à qui elles s'adressent.

L'animation

Pour les organisateurs du programme. Pour de nombreux participants, la présence d'animateurs semble essentielle, afin de structurer les activités du programme. Il est alors recommandé :

- D'impliquer des animateurs dans la préparation du programme;
- Réaliser les rencontres en présentiels permettant aux animateurs d'intervenir auprès du groupe.

Pour les animateurs. L'animation au sein de ce programme requiert plusieurs aptitudes, tels un savoir-être et un savoir-faire propre à l'intervention. De plus, la maîtrise des compétences en termes d'animation de groupe s'avère nécessaire au bon fonctionnement de ce dernier. Par exemple, s'assurer que tous les participants ont un espace pour s'exprimer peut influencer positivement la façon dont le participant se sentira face au programme. Pour l'implantation future de ce programme, il est suggéré que :

- Les animateurs aient complété une formation psychosociale ;
- La gestion de groupe soit prise en compte dans les compétences des animateurs;
- Les animateurs s'assurent que tous les participants aient l'opportunité de prendre la parole durant une rencontre ;
- En cas d'une coanimation, une rencontre entre les animateurs avant et après chaque rencontre devrait être réalisée pour assurer un bon déroulement du programme. Une préparation adéquate de la part de l'animateur ou des coanimateurs est essentielle.

Le groupe

Pour les organisateurs du programme. Il semble que de participer au programme en compagnie d'autres individus partageant une réalité similaire a été un aspect bénéfique pour les participants. Certains éléments ont cependant été identifiés par les participants comme entravant le fonctionnement optimal du programme. Pour une avenue future, il est recommandé :

- De former des groupes de maximum 10 à 12 participants, afin que tous les membres aient la chance de s'exprimer et que l'animateur présente les contenus prévus ;

-
- De s'assurer de la possibilité d'offrir un suivi individuel au besoin, ou du moins d'identifier une ressource pour diriger les participants au cas où la formule de groupe ne leur convienne pas.

Pour les animateurs. Les animateurs ont un rôle à jouer quant à l'atmosphère du groupe. Considérant que l'atmosphère peut avoir un impact sur l'expérience des participants en regard du programme, il est recommandé pour les animateurs :

- De développer le sentiment d'appartenance au groupe parmi les participants. La création d'une ambiance de groupe et d'une atmosphère conviviale encourage le partage, les échanges et la création de lien entre les participants ;
- Prendre des pauses pour encourager le développement des liens entre les participants.

Pour les participants. Tous les acteurs ont une influence sur le bon déroulement du programme : les organisateurs, les animateurs et les participants eux-mêmes. Selon les données recueillies, il serait bénéfique :

- D'encourager la participation de tous les membres du groupe. L'écoute entre les participants est également importante, mais le fait de partager et d'échanger l'est davantage.

Les activités

Pour les animateurs. Les activités réalisées au sein du programme ont été appréciées par les participants. En regard des commentaires de ces derniers, il serait préférable à l'avenir :

- De respecter l'ordre des thématiques et des activités proposées par le programme;
- D'intégrer un cahier du participant afin d'y rassembler le matériel vu dans les ateliers, des lectures complémentaires et un espace pour la prise de note ou de réflexion ;
- De faire une activité brise-glace telle que l'activité utilisant les images afin de faciliter les échanges entre les participants sur leur vécu. Celle-ci aide à dresser un portrait des membres et favorise la création d'une cohésion de groupe ;
- De privilégier des activités incluant des exemples en lien avec le vécu des participants et/ou qui impliquent de se mettre dans la peau du locataire ;

Le programme

Pour les organisateurs du programme. Les participants semblent avoir grandement apprécié le programme, d'autant plus qu'il était offert gratuitement, que les membres n'ont pas eu à faire de démarche pour avoir y avoir accès et qu'ils ont pu s'exprimer librement. Néanmoins, certains aspects du programme ont été identifiés comme pouvant être améliorés. Pour l'avenir de ce programme, il est donc recommandé de:

- Favoriser une collaboration avec l'organisme d'attache, s'il y a lieu. Cela est facilitant pour le bon déroulement du programme ;
- Partager le contenu des rencontres aux intervenants de l'organisme d'attache, afin de préserver une cohérence entre les apprentissages faits par les parents et les bonnes

-
- pratiques du milieu de vie des locataires, notamment en regard à l'autodétermination ;
- Organiser des rencontres avant et après la période du déménagement. Pour la rencontre post-programme, planifier une rencontre entre 6 mois et 1 an après le déménagement des locataires afin de faire le point avec les participants ;
 - Offrir une aide ponctuelle aux participants du programme en cas de crise à la suite de la participation au programme. Cela serait un bel atout afin de maintenir un suivi ;
 - Assurer une distinction entre l'organisme d'attache et la participation au programme. Ces deux éléments peuvent être confondants pour les participants ;
 - Planifier en amont les rencontres et s'assurer que celles-ci soient plus rapprochées dans le temps. Il est suggéré de prévoir 6 rencontres d'une durée approximative de 120 minutes sur une période de 3 mois.

Limites de l'étude

Cette étude présentait certaines limites telles que la taille relativement petite de l'échantillon (N = 12) pouvant limiter la généralisation potentielle des résultats. De plus, les entretiens ont été réalisés auprès d'un échantillon de participants volontaires ayant complété le programme et peuvent ne pas être pleinement représentatifs de la population visée. Comme certains entretiens ont été réalisés en présence de plusieurs participants, il est également possible que ceux-ci aient été sensibles à l'effet de désirabilité sociale lorsqu'ils répondaient aux questions. Finalement, puisque les entretiens ont eu lieu environ quatre mois après la fin du programme, certaines informations ont pu être oubliées par les participants. En tenant compte des éléments décrits ci-dessus, nos conclusions doivent être considérées comme exploratoires. Nonobstant les limites identifiées, les résultats permettent de mieux comprendre l'apport du programme mis à l'essai auprès de certains parents ou membres de la famille dont le proche autiste ou ayant une DI vivait une transition résidentielle vers un milieu de vie autonome.

Plan de diffusion

Afin d'atteindre les retombées visées de ce projet, le transfert et la valorisation des connaissances prennent une place importante dans la réalisation des activités de recherche de ce projet. En effet, la diffusion du programme développé dans le cadre de ce projet s'échelonne sur plusieurs mois afin d'en favoriser l'utilisation par les différentes parties prenantes.

Par son partenariat avec plusieurs milieux résidentiels pour les personnes qui présentent une DI ou un TSA, la Chaire a été active durant l'année 2023 afin de présenter le processus de développement du programme et les objectifs de celui-ci aux personnes concernées. À cette fin, un membre de l'équipe de recherche est allé présenter le programme et échanger avec les membres de la Table des organismes communautaires de logements supervisés DI/TSA de la Mauricie au printemps 2023. À l'automne 2023, le programme a également été présenté lors du 1^{er} rassemblement en DI-TSA-DP-TC du RQOH les 23-24 septembre 2023. Une présentation dans le cadre d'un webinaire avec Campus Formation, une association française, est également prévue le 29 novembre 2023 : *L'autodétermination quelle place pour la famille?* Ces événements ont permis d'échanger avec les acteurs du milieu avant le lancement officiel du programme.

Le lancement officiel du programme *De chez-toi à chez-moi* est prévu en décembre 2023. Pour rejoindre un public plus large de personnes proches aidantes et d'intervenants en milieu résidentiel à travers la province, la création d'une activité de lancement du programme par webdiffusion à la grandeur du Québec en collaboration avec L'Accompagnateur est prévue. Suite au lancement officiel, le programme sera accessible sans frais via un formulaire le site web de la CAH.

Au plan scientifique, au début des travaux de recherche, une présentation du projet de recherche a été effectuée en collaboration avec L'Accompagnateur, une plateforme de transfert et de valorisation des connaissances qui s'adresse aux parents et aux intervenants du milieu du handicap. Une présentation a également été soumise à l'ACFAS (14-15 mai 2024) dans le cadre du colloque : *La recherche et le développement des pratiques en soutien à l'inclusion des personnes autiste ou présentant une déficience intellectuelle*. Celle-ci permettra de faire état du processus d'élaboration du programme et de ces retombées. Un article de vulgarisation scientifique sera également partagé via les différentes plateformes de diffusion et réseaux sociaux de la CAH.

Conclusion

Ce projet visait à développer un programme de soutien pour les PPA de personnes ayant une DI ou autistes durant la période de transition résidentielle de leur proche. Plus spécifiquement, le présent projet a permis : (1) d'élaborer un programme d'accompagnement pour favoriser l'autodétermination durant la transition résidentielle de personne ayant une DI ou autiste intitulé *De chez-nous à chez-toi*; (2) de mettre à l'essai le programme auprès d'un groupe de PPA de l'organisme *J'ai mon appart'*; (3) et de les questionner sur les différents éléments du programme afin de faire une mise en forme finale du programme qui favorise sa transférabilité vers d'autres milieux de pratique.

Les informations recueillies soulignent l'impact positif pour les proches d'avoir un soutien qui leur est spécialement destiné pendant cette période de transition qui peut s'avérer insécurisante pour plusieurs. L'apport d'animateurs formés dans le domaine psychosocial a également été un élément clé de la réussite du programme.

Pour le futur, ces connaissances encouragent notamment la création d'une formation additionnelle visant à soutenir les futurs formateurs de ce programme quant au développement de compétences liées à l'animation de groupe. Finalement, une fois le programme diffusé dans différents milieux, des recherches subséquentes seront également nécessaires afin d'évaluer les retombées du programme d'accompagnement dans d'autres contextes.



Références

- American Psychiatric Association [APA] (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5 (5e éd.)*. American Psychiatric Publishing.
- Arias, B., Ovejero, A. et Morentin, R. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 204-216.
- Arksey, H. et O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a Methodological Framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1) 19-32. <https://doi-org/10.1080/1364557032000119616>
- Arsenault, M., Goupil, G. et Poirier, N. (2016). Perceptions de la transition vers la vie adulte d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 45(1), 25-40. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.7202/1039156ar>
- Autisme Québec (2018). *Préparer le départ de la maison*. http://autismequebec.org/autisme_quebec_fichiers/file/2018-03_GuideDepartdelamaison_Interactif_v2.pdf
- Betz, C. et Redcay, G. (2002). Lessons learned from providing transition services to adolescents with special health care needs. *Issues in comprehensive pediatric nursing*. 25. 129-49. <https://doi.org/10.1080/01460860290042549>.
- Caouette, M. et Pellerin, S. (2021). L'autodétermination comme fondement au développement d'habitats inclusifs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. *Les Cahier de l'Actif*, 534/535, 163 à 192.
- Caouette, M., Maltais, L.-S., Beaumont, B. et Sarrazin, C. (2016). Les pratiques d'intervention favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants. *Revue internationale de communication et socialisation*, 3(2), 107-126.
- Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y. et Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179-192.
- Chen, H.-T. (2005) *Practical Program Evaluation. Assessing and improving planning, implementation and effectiveness*. Sage Publications.
- Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P. et Chang, S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 875-883.

-
- Chou, Y.C., Wehmeyer, M., Shogren, K.A., Palmer, S.B. et Lee, J. (2015). Autism and Self-Determination: Factor Analysis of Two Measures of Self-Determination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(3), 163-175.
- Comité des usagers du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CUCRDIQ). (2023). *Fiche d'information à l'intention des parents. Volet 1 : la transition résidentielle.* https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/Aproposdenous/Comites/CRDIQ_transition-reesidentielle.pdf
- Diallo, F.B., Rochette, L. et Pelletier, É. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec. Bureau d'information et d'études en santé des populations.* Qc : Institut national de santé publique du Québec.
- Felce, D., Perry, J., Lowe, K. et Jones, E. (2011). The impact of autism or severe challenging behaviour on lifestyle outcome in community housing. *Journal of Applied Research in intellectual disabilities*, 24(2), 95-104.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stravrakaki, C. et First, M. (2007). *Diagnostic manual-intellectual disability: A clinical guide for diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability.* Kingston, NY: NADD Press.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 66, 3-8.
- Fortin, M. F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives.* Chenelière éducation.
- Iriarte, E. G., McConkey, R. et Vilda, D. (2020). Family experiences of personalised accommodation and support for people with intellectual disability. *Journal of intellectual disabilities.* <https://doi.org/10.1177/1744629520905207>
- Kingsnorth, S., Rudzik, A., King, G. et McPherson, A. C. (2019). Residential immersive life skills programs for youth with disabilities: a case study of youth developmental trajectories of personal growth and caregiver perspectives. *BMC pediatrics*, 19(1), 413.
- Lachapelle, Y. et Wehmeyer, M. L. (2003). L'autodétermination. Dans M. J. Tassé et D. Morin (Éds), *La déficience intellectuelle* (pp. 204-214). Gaëtan Morin.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., ... Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

-
- Lussier-Desrochers, D., Lachapelle, Y. et Caouette, M. (2014). Challenges in the completion of daily living activities in residential settings. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(1).
- Maulik, P.K., Mascarenhas, M.N., Mathers, C.D., Dua, T. et Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436.
- Nations Unies. (2007). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi S. et Wehmeyer, M. L. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- et
- Office des personnes handicapées du Québec (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales- 5e éd.* Armand Colin.
- Proulx, J. (2008). *Qualité de vie et participation sociale: deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle. Une recension des écrits (Cahiers du LAREPPS No 08-08)*. Montréal, QC: Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales et Université du Québec à Montréal (LAREPPS/UQAM).
- Racine-Gagné, M. F. (2010). *Les relations entre les intervenants et les parents d'adultes ayant une déficience intellectuelle en contexte d'hébergement*. [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/3445>
- Rocque, S., Voyer, J., Langevin, J., Dion, C., Noël, M.-J. et Proulx, L.-M. (2002). Participation sociale et personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 62-67.
- Roos, E., et Søndena, E. (2020). Improving the transition process to independent living for adolescents with profound intellectual disabilities. Experiences of parents and employees. *BMC health services research*, 20(1), 1133. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05976-y>
- Schalock, R. L., Luckasson, R et Tassé, M. J. (2021). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports – 12th edition. *American Association of Intellectual and Developmental Disabilities*.

-
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Hong, J. et Orsmond, G. I. (2001). Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Mental retardation*, 39(3), 181–194. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2001\)039<0181:CODOFI>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2001)039<0181:CODOFI>2.0.CO;2)
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Forber-Pratt, A.J., Little, T.J. et Clifton, S.L. (2015). Causal Agency Theory : Teconceptualizing a Functional Model of Self-Determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263.
- Steinberg, D. M. (2008). *Le travail de groupe: un modèle axé sur l'aide mutuelle pour aider les personnes à s'entraider*. Les Presses de l'Université Laval.
- Tétréault, S. et Blais-Michaud, S. (2014). Étude de la portée (Scoping review). Dans Tétréault, S. et Guillez, P. (Eds.), *Guide pratique de recherche en réadaptation. Méthodes, techniques et outils d'intervention*, (p. 151-160). Bruxelles : De Boeck.
- Tremblay, M. et Lachapelle, Y. (2006). Participation sociale et démocratique des usagers à la planification et à l'organisation des services. Dans Gascon, H., Boisvert, D., Haelewyck, M.-C., Poulin, J.-R. et Détraux, J.-J. (Éds), *Déficience intellectuelle: Savoirs et perspectives d'action. Tome 1: Représentations, diversité, partenariat et qualité* (pp. 77-86). Presses InterUniversitaires.
- Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., ... Johnson, D. R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 6-18.
- Wehmeyer, M. L. et Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work of living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.
- Wehmeyer, M. L. et Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.
- Westling, D. L. et Kelley, K. R. (2020). Increasing opportunities for persons with idd to live in their own homes. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 55(4), 367–381.
- Wong, P. K. S. et Wong, D. F. K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: A pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 230-243.

Annexe 1

Canevas d'entrevue

Numéro d'entrevue :

Date :

Présentation et signature du formulaire de consentement :

- Brève présentation du projet de recherche : L'objectif général de ce projet est de développer un programme d'accompagnement des parents durant la transition résidentielle de leur enfant vers un milieu de vie autonome.
- Objectif de l'entrevue : Comprendre votre perception quant à l'apport ou non du programme à votre démarche
- Rappel de confidentialité : Les résultats de cette entrevue demeureront anonymes et que vous pouvez vous retirer du projet de recherche à tout moment.

1^{re} partie : Avant la mise en place du programme

Décrivez-moi votre situation préalable à votre participation au programme ? (Perception des compétences de leur enfant, de sa sécurité, problématiques présentes)

Décrivez-moi quelles étaient vos attentes envers le programme ?

2e partie : Durant leur participation au groupe

Est-ce que vous receviez d'autres services simultanément à votre participation au programme ? si oui, quelle en était la nature ?

Comment vous êtes-vous sentis durant les rencontres de groupe du programme ?

3e partie : retombés de leur participation

Décrivez-moi votre perception de l'apport du groupe dans la démarche de transition résidentielle de votre enfant ? (aspects positifs et négatifs, complémentarité avec les autres services reçus)

Est-ce que le programme a répondu à vos attentes et pourquoi ?

Racontez-moi les aspects du programme qui devraient rester les mêmes et ceux qui devraient être ajustés ?

Question de clôture : Est-ce qu'il y a autre chose, que vous jugez important de discuter en lien avec votre participation à ce programme et qui n'aurait pas été abordé ?

Annexe 2

Certificat éthique

3850



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE - PSYCHOLOGIE ET PSYCHOÉDUCATION

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

Titre : Élaboration et expérimentation d'un programme d'accompagnement pour les parents durant la transition résidentielle de leur enfant ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Chercheur(s) : Martin Caouette
Département de psychoéducation

Organisme(s) : Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

N° DU CERTIFICAT : CERPPE-21-02-07.08

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 07 décembre 2021 au 07 décembre 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.

Charles Viau-Quesnel
Président du comité

Juliana Miguel Vaz
Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création **Date d'émission :** 07 décembre 2021