

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

HABITAT : des habitations adaptées aux besoins individuels et des technologies accessibles pour tous et toutes !

Dany Lussier-Desrochers, UQTR
Laurence Pépin-Beauchesne, UQTR
Rosalie Ruel, UQTR
Karine Ayotte, UQTR
Isabelle Simonato, UQTR

En collaboration avec :
Annie-Claude Villeneuve, UQTR
Kathy Taillon, Fondation Véro & Louis
Sarah Huxley, Fondation Véro & Louis
Vânia Aguiar, Fondation les Petits Rois
Lyanne Levasseur-Faucher, Fondation Véro & Louis

20 DÉCEMBRE 2024



Au cours des dernières années, la Fondation Véro & Louis (FV&L) et la Fondation les Petits Rois (FPR) ont allié leurs forces afin de développer un milieu de vie unique pour les personnes autistes et/ou présentant une déficience intellectuelle (DI).

Conscientes de l'omniprésence des technologies dans notre société et de leur potentiel à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap, les fondations ont jugé essentiel d'intégrer une dimension technologique dans leurs projets résidentiels respectifs. Ces actions visaient notamment à contrer l'exclusion sociale et numérique de ces personnes et, conséquemment, promouvoir leur participation sociale.

Afin de concrétiser ce projet, les deux Fondations ont établi un partenariat avec l'équipe technoclinique de l'UQTR qui réalise, depuis près de 17 ans, des travaux sur l'utilisation des technologies auprès des personnes autistes ou présentant une DI. Au fil du temps, cette équipe a également accompagné plusieurs programmes spécialisés en DI et trouble du spectre de l'autisme (TSA) de Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) dans l'utilisation des technologies pour soutenir ces personnes.

En 2020, la FV&L, en collaboration avec la FPR et l'équipe de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), obtenait un financement de la Société Canadienne d'Hypothèque et de Logement (SCHL) afin de soutenir le démarrage du volet technologique des projets résidentiels réalisés par ces deux fondations.

Ce résumé exécutif présente un bilan de l'initiative.

Qui sont les partenaires du projet réalisé ?

La FV&L de même que la FPR ont été des partenaires essentielles au déroulement du projet de recherche. Dans le cadre du présent projet, elles ont collaboré étroitement avec l'équipe technoclinique de l'UQTR. La SCHL a financé la réalisation du projet. Voici quelques précisions concernant ces partenaires du projet.

- Les deux fondations partagent la même vision et ont pour mission d'offrir un milieu de vie inclusif et adapté permettant l'épanouissement et l'atteinte du plein potentiel des personnes autistes et/ou présentant une DI
- Les deux milieux de vie veulent promouvoir l'inclusion, l'indépendance et la dignité des personnes qu'elles soutiennent, notamment en collaborant de manière étroite avec les communautés sociales et scientifiques ainsi que d'autres partenaires ayant à cœur le bien-être des personnes autistes et/ou présentant une DI
- La FV&L a été créée en 2016 et oriente ses actions sur la création de milieux de vie sécuritaires et permanents pour les personnes autistes de 21 ans et plus. La toute première maison de la fondation a vu le jour en 2021, à Varennes. Cette dernière offre des modalités d'accompagnement quotidien et personnalisé aux besoins de chacun, des programmes éducatifs ainsi qu'un milieu de vie favorisant l'autonomie

- La FPR, fondée par Vânia Aguiar, accorde une importance centrale à l'éducation et au développement de jeunes et d'adultes présentant une DI avec ou sans TSA. La toute première maison de cette fondation a vu le jour en 2024. Pouvant être qualifiée de maison connectée, elle se démarque notamment par la présence de technologies au sein du bâtiment en vue de favoriser l'autonomie des personnes qui y résident
- L'équipe de recherche technoclinique de l'UQTR s'intéresse à l'intégration et à l'optimisation des outils technocliniques dans les interventions auprès des personnes autistes ou présentant une DI. L'équipe opère à travers des collaborations interdisciplinaires, impliquant des experts en technologies, des cliniciens, des chercheurs et des praticiens du domaine psychosocial. L'objectif principal est de créer des passerelles entre la recherche sur les technologies et leurs applications cliniques pour favoriser des interventions plus efficaces et personnalisées
- La SCHL joue, au Canada, un rôle de premier plan en ce qui concerne l'offre de logements abordables et accessibles. La SCHL administre plusieurs programmes visant à rendre l'acquisition d'une propriété plus accessible afin que tous les individus vivant au Canada aient leur chez-soi. De plus, cet organisme favorise les idées novatrices dans le secteur de l'habitation et soutient les efforts ayant pour but d'améliorer les conditions de vie des populations plus vulnérables. Enfin, la SCHL soutient activement les projets de recherche s'inscrivant dans le secteur de l'habitation afin de favoriser continuellement l'accroissement des connaissances
- Le présent projet a reçu le soutien financier de la SCHL, sans qui l'actualisation du projet n'aurait pas été possible. Par le biais de ce soutien financier, le projet a permis la mise sur pied d'un *Guide d'accompagnement maison connectée* pouvant être réutilisé auprès de milieux de vie accueillant des personnes présentant des difficultés ou des limitations cognitives

Quels sont les principes qui ont guidé la démarche ?

L'intégration des technologies dans un milieu résidentiel destiné aux personnes autistes et/ou présentant une DI est complexe et se doit d'être structurée. À ce titre, un certain nombre de principes a guidé la démarche :

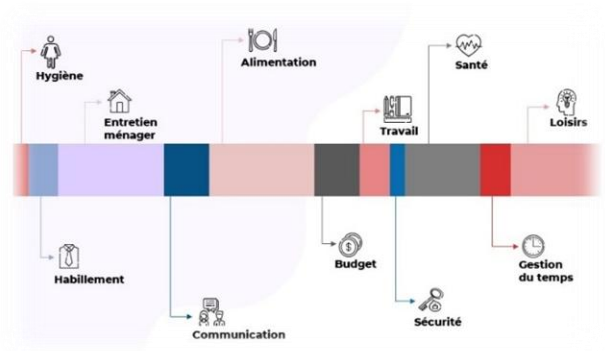
- La vie en milieu résidentiel est complexe, imprévisible et influencée par de nombreux facteurs liés au profil des résidents, mais également aux événements prévus et imprévus qui se produisent quotidiennement dans le milieu de vie des personnes.
- L'utilisation des technologies en milieu résidentiel est une pratique innovante et encore méconnue. Ainsi, intégrer les technologies auprès de ces personnes représente un processus complexe qui demande des ressources humaines, matérielles et techniques.
- Les technologies évoluent et changent rapidement. Des moyens doivent être mis en place pour assurer un accès rapide aux informations et pour connaître les nouveaux produits.
- La technologie la plus utile est celle qui répond directement aux besoins de la personne et qui prend en compte ses capacités, défis et intérêts.

- Les technologies disponibles actuellement ne sont pas nécessairement développées pour les personnes autistes ou présentant une DI. Certaines nécessitent des adaptations pour qu'elles soient efficaces, utiles et adaptées.
- Pour certains besoins en milieu résidentiel exprimés par les personnes autistes ou présentant une DI, des solutions technologiques pertinentes n'existent pas encore. Il peut alors être pertinent de documenter ces besoins non comblés afin d'influencer les développeurs.
- L'expertise des équipes de recherche peut être utile. Cependant, pour les milieux de vie, il est souvent difficile d'avoir accès rapidement aux chercheurs afin qu'ils puissent répondre à des questions ou à des défis qui se manifestent dans le quotidien.

Quelles sont les conclusions des études sur le sujet ?

Plusieurs études scientifiques ont documenté les effets liés à l'utilisation des technologies pour soutenir la réalisation des habitudes de vie des personnes autistes ou présentant une DI. Quelques conclusions ressortent de ces études :

- Certaines tâches ont été plus largement étudiées au cours des années comme l'alimentation, la gestion du budget, l'entretien ménager, les loisirs et la communication. La Figure 1 suivante présente la répartition des études pour chacun des domaines.
- Les technologies utilisées dans le cadre de ces études sont les ordinateurs de table ou portables, la réalité virtuelle, la robotique et les technologies d'assistance.
- Les effets répertoriés dans les études concernent principalement l'apprentissage de nouvelles habitudes de vie ou de nouvelles compétences en milieu résidentiel, l'engagement de la personne dans la réalisation de ses tâches, l'autodétermination et la diminution de l'anxiété liée à la tâche. Sous certaines conditions, les apprentissages réalisés à l'aide des technologies peuvent être généralisés ou transférés à d'autres contextes.



Comment réussir à intégrer les technologies dans la vie de la personne ?

L'intégration des technologies dans un milieu résidentiel destiné aux personnes autistes ou présentant une DI est complexe et exige une prise en compte d'un certain nombre de paramètres afin d'optimiser les retombées des efforts investis.

- Pour assurer le succès des initiatives visant l'utilisation des technologies par les personnes autistes ou présentant une DI :

- Les besoins des résidents doivent se situer au cœur de la démarche. Ainsi, les résidents doivent être accompagnés et soutenus dans le choix des technologies qu'ils utiliseront. Ils doivent aussi pouvoir compter sur l'appui de leurs intervenants et de leurs proches quand ils les utilisent.
- Les technologies proposées doivent être utiles et prendre en compte les capacités (p. ex., cognitives, motrices), les particularités (p. ex., sensorielles), les défis et les intérêts de la personne.
- Les intervenants et les professionnels doivent pouvoir obtenir des réponses rapides à leurs questions. Ils doivent également bénéficier d'un soutien adéquat et personnalisé.
- Pour répondre à ces défis, la collaboration représente une composante centrale pouvant assurer la réussite d'un projet d'une telle envergure.
- L'adoption d'une technologie repose notamment sur des perceptions, des ressentis et des comportements qui évoluent à travers trois phases
 - **Acceptabilité** : Perceptions initiales des technologies avant même de les avoir utilisées
 - **Acceptation** : Perceptions à la suite des premières interactions et des premiers usages de la technologie
 - **Appropriation** : Perceptions découlant d'un usage spontané et intégré dans le quotidien, reflétant une adoption complète
- La compréhension de la trajectoire expérience-utilisateur (TEU) permet d'anticiper les comportements des utilisateurs et d'optimiser l'intégration des technologies dans les organisations. Elle met en lumière l'interaction entre variables liées au produit, à la situation et à l'utilisateur afin d'améliorer l'expérience globale

Quelles actions ont été réalisées dans le cadre du présent projet ?

Les projets résidentiels développés, construits et opérés par la FV&L et la FPR ont représenté des lieux uniques de développement et d'expérimentation de nouvelles technologies pour soutenir l'autonomie résidentielle des personnes autistes ou présentant une DI. Le projet s'est structuré autour de trois principales actions qui sont : 1) comprendre, 2) utiliser et 3) inspirer. Voici un résumé de ce qui a été réalisé dans ces 3 volets.

Comprendre

- Dans la Maison de la FV&L de Varennes, un comité opérationnel visant à accompagner le processus a été mis en place.
- Les collectes de données ont été réalisées auprès des membres du personnel, des gestionnaires (entrevues, questionnaires, groupes de discussion) et des proches afin d'identifier le portrait et les besoins des résidents et du milieu résidentiel.
- Des activités de réflexion et de consultation avec les membres du personnel et les gestionnaires ont été réalisées afin d'identifier les solutions technologiques les plus adaptées aux résidents.
- Dans les deux milieux, des rencontres et des discussions entre l'équipe de recherche, les gestionnaires ainsi que les firmes d'architectes ont été réalisées afin que les aménagements physiques répondent à certaines particularités des technologies.

Utiliser

- Dans la Maison de la FPR, des ateliers d'idéation et des rencontres avec des concepteurs et programmeurs informatiques ont été réalisés pour le développement d'un prototype miroir connecté.
- Dans les deux milieux, l'expérimentation de solutions technologiques dans des situations de la vie réelle a été réalisée.
- L'adaptation de certaines solutions technologiques afin qu'elles soient en adéquation avec les besoins, les capacités et les défis des résidents a été réalisée.
- La collaboration interdisciplinaire avec d'autres équipes de recherche a été réalisée afin de maximiser les retombées des actions réalisées.

Inspirer

- La réalisation d'activités médiatiques pour faire rayonner le projet au sein des deux maisons (Émission Découverte à Radio-Canada, articles dans les journaux).
- Le *Guide d'accompagnement maison connectée* en version bilingue décrivant le modèle et présentant des fiches pour former les membres du personnel et pour accompagner les promoteurs de projets a été développé.
- La mise à jour du répertoire de technologies Habilhome qui est disponible pour la communauté.
- Le rayonnement du projet dans les conférences nationales et les congrès internationaux en sciences sociales et en informatique.

Quelles sont les valeurs qui ont orienté le projet ?

Les valeurs suivantes ont imprégné l'ensemble des actions réalisées par les parties prenantes impliquées dans le projet :

- | | |
|--|---|
| • Autonomie | • Innovation |
| • Bénéfices pour les résidents | • Participation active des acteurs clés |
| • Collaboration | • Positionnement d'une expertise |
| • Créativité | • Prise de risque |
| • Épanouissement des résidents et des membres du personnel | • Reconnaissance |
| | • Éthique |

Quelle est la valeur ajoutée du projet ?

La création de valeur est au cœur des actions ayant été réalisées dans le cadre du projet. Plus concrètement, la création de valeur réfère aux retombées concrètes associées à la démarche d'implantation. Ces retombées peuvent

être représentées sous la forme de produits, d'effets recensés chez les participants, mais aussi d'expertises pouvant être mises à profit dans d'autres projets similaires.

Les problèmes que le projet a tenté de résoudre

- Faible accès aux technologies par les personnes autistes ou présentant une DI (exclusion numérique).
- Difficultés à identifier ou à choisir les technologies pouvant soutenir l'autonomie en milieu résidentiel des personnes autistes ou présentant une DI.
- Difficultés des promoteurs à identifier les conditions techniques, matérielles et humaines à mettre en place pour développer un projet résidentiel technologique destiné aux personnes autistes ou présentant une DI.
- Difficultés à structurer un projet résidentiel technologique destiné aux personnes autistes ou présentant une DI.

La valeur créée par le projet

- Capital social (estime de soi, empowerment, autodétermination, etc.) pour les résidents, mais aussi pour les différentes parties prenantes.
- Expertise dans les milieux spécifiques (gestion d'un projet résidentiel, utilisation des technologies), mais aussi expertise exportable par le biais du *Guide d'accompagnement maison connectée*.
- Résultats scientifiques (p. ex., identification des besoins, données sur l'utilisation des technologies et leurs effets perçus pour les résidents, identification des conditions techniques et matérielles nécessaires pour la réalisation d'un tel projet).
- Modèle résidentiel exportable et utilisable par d'autres promoteurs (p. ex., recommandations à d'autres voulant réaliser un tel projet) et un *Guide d'accompagnement maison connectée* pour soutenir et accompagner ces personnes.
- Activités de formation bilingues pour différents publics.
- Amélioration du répertoire de technologies Habilhome.
- Meilleure compréhension de la TEU et du phénomène d'acceptabilité des solutions technologiques.
- Développement d'un lieu d'expérimentation de technologies pour des concepteurs ou développeurs de produits informatiques (miroir connecté dans le projet résidentiel de la FPR).

Les besoins comblés par le projet

- Découverte de nouveaux usages technologiques.
- Accès aux technologies.
- Développement de l'autonomie et de l'autodétermination de personnes autistes et/ou présentant une DI.
- Sécurité en milieu résidentiel.
- Produits et services inclusifs et accessibles.

- Création de produits innovants.
- Produits mieux alignés sur les besoins et capacités des utilisateurs finaux.
- Accélération de la production des données de recherche.

Quelles sont les retombées du projet ?

Finalement, il est possible de mentionner que le projet financé par la SCHL et réalisé par les deux Fondations partenaires et l'équipe technoclinique a généré les retombées suivantes :

- Grâce au financement et à l'engagement des partenaires, le projet réalisé a permis de mettre en place deux lieux d'innovation branchés sur la vie et la réalité vécue par les personnes autistes ou présentant une DI et le personnel d'accompagnement.
- Dans le cadre de ce projet, les chercheurs ont eu pour mandat d'utiliser la science pour trouver des réponses rapides aux défis rencontrés quotidiennement par les résidents, les intervenants et les gestionnaires. Ce sont ces défis qui ont déterminé les besoins de recherche et l'orientation des projets qui ont été réalisés. Ce fonctionnement a permis de rendre les résultats de recherche pertinents et connectés sur les besoins du milieu. Les méthodes utilisées étaient flexibles tout en minimisant le plus possible les contraintes pour les fondations partenaires. Toutefois, cette méthode a représenté un défi logistique pour l'équipe de recherche.
- Le projet a permis de mettre les processus et les connaissances scientifiques au service des résidents et des parties prenantes par le biais d'une démarche axée sur une collaboration étroite et continue.
- À partir des besoins des résidents, les intervenants, les chercheurs, les gestionnaires et les résidents ont collaboré pour identifier les solutions technologiques les plus utiles en s'appuyant sur un cadre de déploiement prenant appui sur des savoirs scientifiques et expérientiels.
- En parallèle, les gestionnaires et les chercheurs se sont assurés de mettre en place les conditions techniques, matérielles et humaines nécessaires à la réalisation du projet.
- Le projet a non seulement permis de tester des technologies dans un contexte similaire aux contextes de vie habituels des personnes, mais aussi de développer une nouvelle technologie innovante (miroir connecté de la FPR).
- Cette démarche a fait en sorte que les produits utilisés ou développés étaient conformes aux besoins et réalités des résidents et des parties prenantes.
- L'approche a impliqué activement l'ensemble des parties prenantes et a misé sur la complémentarité des expertises.
- Un modèle résidentiel technologique est désormais disponible afin d'accompagner les promoteurs voulant mettre en place des initiatives similaires.