



DE CHEZ-NOUS À CHEZ-TOI

Programme d'accompagnement pour les personnes proches aidantes (PPA) pendant la transition résidentielle d'une personne ayant une déficience intellectuelle (DI) ou autiste

Ouellet, M.-P., Gouette, M., Tremblay, R. et Lebeau, É.
Université du Québec à Trois-Rivières

Mise en contexte

- Les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle (DI) peuvent rencontrer des défis lors de la transition résidentielle
- La personne proche aidante (PPA) joue alors un rôle essentiel dans le soutien de la personne autiste ou ayant une DI vers un milieu résidentiel autonome (p. ex., appartement supervisé)³
- La transition résidentielle = changement pour les PPA aussi³
 - Sentiments positifs (fierté, joie)
 - Sentiments négatifs (inquiétudes, tristesse, ambivalence, culpabilité)
- Au Québec : aucun programme pour soutenir les PPA dans la transition résidentielle



Objectif 1: élaboration du programme

- Recension (programmes existants)
- 6 rencontres
 1. Rencontre d'accueil
 4. Développer ses frontières interpersonnelles
 2. Communication
 5. Redéfinition de son propre rôle
 3. Gestions des risques
 6. Rencontre de clôture

Objectif 2 : mise à l'essai du programme

- Réalisé en 2022
- 18 PPA ayant un proche en transition résidentielle vers J'ai mon appart
- 2 animateurs



Méthode

- Entrevues semi-structurées (seul ou à deux) pour comprendre l'apport du programme avec :
 - 11 PPA
 - Fratrie (3)
 - Parent/beau-parent (8)
 - 1 animateur
- Étapes de l'analyse
 1. Premières entrevues : verbatims pour identifier les thèmes émergents
 2. Consultation de l'équipe de recherche pour structurer les résultats (technique du questionnement analytique retenu)
 3. Entrevues subséquentes : fiches résumés

Résultats

Thème 1: animation

Positif

- Présence essentielle des animateurs
- Savoir-être: accueil, bienveillance, non jugement, ouverture, écoute, empathie
- Savoir-faire : formation et gestion de groupe, habiletés d'animation, connaissance des techniques d'intervention, préparation des rencontres et cohésion entre animateurs
- Répercussions: facilite les échanges, amène à se sentir compris et à l'aise dans le groupe

À améliorer

- Rien n'a été soulevé

Ça prenait ça [les animateurs], parce que personne ne se serait parlé

On sent qu'ils comprennent, qu'il n'y a pas de jugement.



Plus les rencontres avançaient, plus on s'en venait meilleur dans notre coanimation, plus les gens se référaient à l'un à l'autre

Le fait de côtoyer d'autres parents, ça me permettait de dire [Quin, c'est sûr que je peux avoir certaines inquiétudes et les autres m'aident], ça peut être rassurant pour moi

On voit qu'on n'est pas les seuls dans ce bateau-là

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

Je veux être soutenu dans mes difficultés et dans mes défis. Je trouvais ça important de nommer ce qui 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

Thème 3: activités

Positif

- Activités ludiques
- Les activités favorisent le partage de vécu
- Activité coup de cœur des participants : l'exercice des images (activité où ils choisissent une image qui représente leur situation et partagent au groupe pourquoi cela les représente)

À améliorer

- Selon l'animateur : repenser à l'ordre des activités proposées et élaborer un cahier pour les participants

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

L'intervention de groupe, ce n'est pas une modalité d'intervention qui rejoint tout le monde, fait qu'il faudrait peut-être avoir, dans notre programme, une espèce de porte de sortie

Thème 2: groupe

Positif

- Partage de réalité similaire
 - Normaliser, entraider, partager leur vécu, créer des liens, stimuler la réflexion, s'inspirer des autres
- Création de liens grâce au grand groupe

À améliorer

- Participation plus faible de certaines PPA :
 - Vision des PPA, incompréhension face à cette faible participation. Possible explication : gêne
 - Vision de l'animateur. Possible explication : image à protéger
- Manque de temps (grand groupe, pas tout le monde qui a le temps de s'exprimer)
- Participants avec rôle non parental : trouvent que les échanges et sujets résonnent moins



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 dans : 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

Thème 4 : programme (général)

Positif

- Appréciation d'avoir un service pour elles (PPA)
- Facilitation de la transition résidentielle (collation fournie est très appréciée)

À améliorer

- Fréquence des rencontres inégales (raisons: enjeux de disponibilité)
- Auraient aimé une rencontre plusieurs mois après l'emménagement
- Offrir un suivi individuel au besoin

Discussion



Les animateurs sont essentiels à la bonne tenue des rencontres

- R : avoir des animateurs ayant une formation psychosociale

La présence du groupe a été bénéfique

- R : maximum 10-12 participants

L'activité des images a été la plus significative pour les participants

- R : réutiliser une activité similaire à la première et à la dernière rencontre

Le programme a été apprécié dans son ensemble, d'autant plus qu'il était gratuit

- R : planifier une rencontre entre 6 mois et 1 an après le déménagement

Limite

- Entrevues effectuées seulement avec des personnes ayant complété le programme

R : recommandation

Références

- Blanc, C. & Bédard, G. (2003). Lessons learned from providing transition services for young people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 28*, 109-118. <https://doi.org/10.1080/01650250201252453>
- Magnan, S., Blais, A., Ross, G., & McPherson, A.C. (2018). Residential inclusion: the social program for youth with disabilities: a case study of youth with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 43*(1), 1-15.
- Blanc, C. & Bédard, G. (2003). Les services offerts aux jeunes personnes intellectuellement handicapées avec une déficience intellectuelle en contexte d'habitat groupé. (Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke) <https://www.researchgate.net/publication/326615315>

