Adapter le logis pour prolonger l'autonomie
Étude de cas de 13 aînés fragilisés en banlieue de Québec

Rapport final soumis par :

Geneviève Vachon et Carole Després, professeures
École d'architecture
Université Laval

Avec la collaboration de :
Sébastien Lord, candidat au doctorat en ATDR
École supérieure d'aménagement et de développement
Université Laval

à :

M. Luis Rodriguez
Gestionnaire de projet
Division des politiques et de la recherche
Société Canadienne d'hypothèques et de logement

Dans le cadre du :
Programme de subvention de recherche (PSR)
PSR6585-V031-2

Université Laval, Québec
Le 11 octobre 2007

Ce projet a été réalisé grâce au soutien financier de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) dans le cadre de son Programme de subventions de recherche. Les idées exprimées sont toutefois celles des auteures et non la position officielle de la SCHL.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements 2
I. Résumé 3
II. Sommaire 4
1. Introduction 10
2. Objectifs 11
3. Méthodologie 12
4. Résultats 13
4.1. Recension des écrits sur l'adaptation du domicile 13
4.1.2. Qu'est-ce que l'adaptation du domicile ? 13
4.1.2. Adaptation du domicile : bénéfices et satisfaction 14
4.2. L'examen sommaire de données non nominatives de 121 dossiers 15
4.2.1. L'aide financière à l'adaptation du domicile au Québec 15
4.2.2. Les projets financés par le Programme d'adaptation de domicile (PAD) de la SHQ. 16
4.3. L'adaptation du logis : les récits d'expériences de 13 répondants 19
4.3.1. Les facteurs déclencheurs de l'adaptation du logis 19
4.3.2. Les adaptations réalisées 21
4.3.3. Le processus d'adaptation : son coût, ses étapes et sa durée 22
4.3.4. La satisfaction par rapports aux adaptations 24
4.4. L'adaptation du logis : Le point de vue des professionnels 25
4.4.1. Le point de vue du principal mandataire à Québec 25
4.4.2. Le point de vue d'un entrepreneur en construction 26
5. Conclusion : Bilan et recommandations 27
Références 29
Annexe : Mieux vivre chez soi : L'adaptation du logis 31

Remerciements

Nous remercions très chaleureusement toutes les personnes que nous avons rencontrées chez elles et qui ont généreusement accepté de partager leur expérience d'un quotidien sans cesse mis au défi des limitations physiques. Leur apport à cette étude est considérable et, nous l'espérons, permettra d'éclairer d'autres individus moins préparés qu'eux à faire face à un futur fragilisé.

Nous remercions en premier lieu la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) pour son soutien financier sans lequel la réalisation de cette étude n'aurait pas été possible.

Nous remercions également la Société d'Habitation du Québec (SHQ) qui nous a donné accès aux dossiers du Programme d'adaptation du domicile (PAD) pour mieux en comprendre le fonctionnement. Nos remerciements vont plus particulièrement à Mesdames Annie Grégoire, stagiaire en architecture, et à Isabel Moisan, ergothérapeute, qui nous ont conseillés à des moments stratégiques de notre recherche.

Merci à tous les représentants du programme de soutien à domicile (SAD) du Centre de santé Orléans qui nous ont assuré d'une collaboration exemplaire tout au long de notre mandat. Il s'agit de Madame Linda Gorman, directrice du SAD, de Monsieur Benoît Dumais, directeur des services professionnels, ainsi que des ergothérapeutes du programme de soutien à domicile, plus spécifiquement Karine Descôteaux.

Nous tenons aussi à remercier différents professionnels pour leur contribution aux groupes de discussion et pour leur disponibilité: Madame Sylvie Quintin, architecte de la Société logique, Madame Maryse Larouche du Groupe de ressources techniques Action-Habitation de Québec et M. Sylvain Tremblay, entrepreneur en construction.

I. Résumé

La banlieue vieillit. Non seulement ses maisons, ses rues et ses équipements vieillissent, mais aussi ses résidants. Certains quartiers, construits à partir des années 1950, ont déjà plus d'un demi-siècle. L'analyse des données de recensement pour l'agglomération de Québec trace un portrait fort étonnant de ce territoire et estompe l'image des jeunes familles traditionnellement associées à la banlieue. Certes, cela confirme le vieillissement en bloc des premières générations de banlieusards, mais révèle aussi la présence d'un nombre plus important d'aînés en banlieue que dans les quartiers centraux. Une grande proportion de la première génération de propriétaires y habite toujours. La majorité des aînés de l'agglomération de Québec vit en banlieue, mais elle désire y vieillir. Quels besoins spécifiques sont à anticiper pour ces banlieusards qui glissent vers le 4e âge? L'adaptation du domicile d'aînés bénéficiant de services de soutien et de soins de santé à domicile de manière à prolonger leur autonomie est, dans ce contexte, une question extrêmement pertinente. Quelle aide technique et financière en place peut appuyer le processus d'adaptation des résidences pour ces aînés fragilisés par la maladie ou leur vieillissement avec un handicap? Comment le processus d'adaptation est-il vécu, de la décision initiale de transformer sa maison jusqu'à la finalisation des travaux? Enfin, quel est l'apport au confort des résidants et à l'efficacité du travail de leurs aidants?

C'est ce que cette recherche qualitative a tenté de comprendre par le biais d'entrevues en profondeur avec 13 résidants de la ville de Québec, handicapés ou atteints d'une maladie chronique ou dégénérative affectant leur capacité à se déplacer, et ayant fait adapter leur maison de banlieue. Suite à nos entretiens, nous avons produit un Recueil d'expériences d'adaptation résidentielle intitulé *Mieux vivre chez soi : l'adaptation du logis*. Nous visions à ce que ces récits relatent les étapes et les dimensions techniques et financières de l'adaptation du domicile, mais aussi qu'ils en dévoilent les dimensions humaines. Ce Recueil illustré s'adresse bien sûr aux personnes souffrant de problèmes sévères de santé qui envisagent faire adapter leur domicile ainsi qu'à leurs proches, mais aussi aux intervenants en santé et aux professionnels du bâtiment intéressés par les questions d'adaptation du logis.

Le présent rapport relate la démarche et les résultats de cette recherche. Il est structuré en quatre parties. La première présente une recension des écrits sur l'adaptation du domicile. La seconde expose les résultats d'un examen sommaire de données non nominatives de dossiers de projets réalisés d'adaptation de domicile. La troisième relate les récits d'expériences d'adaptation vécues à partir de différentes situations de perte de mobilité. La quatrième présente le point de vue de quelques professionnels de l'aménagement et de la santé impliqués dans l'adaptation de domicile à Québec. Enfin, la conclusion avance quelques recommandations pour faciliter le processus d'adaptation. Le Recueil des expériences d'adaptation du domicile sera prochainement téléchargeable à partir du site de la SCHL.

II. Sommaire

Introduction

Les résultats de plusieurs recherches convergent vers le désir quasi unanime des aînés de vieillir dans leur logis, les propriétaires de maisons unifamiliales venant souvent en tête de liste. Une très vaste superficie du territoire des agglomérations urbaines du Québec est d'ailleurs constituée de banlieues dont la majorité a été édifiée entre 1950 et 1970. Permettre le maintien à domicile des aînés fragilisés en leur fournissant des soins à domicile dans un milieu adapté à leur perte d'autonomie est non seulement une alternative à l'institutionnalisation qui est viable financièrement, mais aussi une réponse éthique au désir de la majorité d'entre eux de vieillir dans un milieu de vie familier auquel ils sont attachés. Deux principales stratégies coexistent pour adapter un logis: d'une part, l'ajout d'équipement et d'aide techniques d'appoint; d'autre part, des modifications physiques aux pièces, espaces de circulation et accès extérieurs. Bien qu'il existe des guides techniques sur la manière d'adapter son logis, aucun ne traite spécifiquement du processus de transformation tel que vécu par les bénéficiaires eux-mêmes. C'est dans ce contexte que le processus et l'expérience d'adaptation du domicile de personnes vieillissantes et fragilisées résidant dans des maisons de banlieue a été examiné. Nous nous sommes intéressés à l'aide technique et financière reçue par les résidants de même qu'à la leur perception de l'expérience d'adaptation. Nous avons enfin inclus le point de vue des professionnels impliqués dans le processus d'adaptation du logis (ergothérapeute, architecte, technicien en architecture et constructeurs) avant d'énoncer quelques constats et recommandations.

Objectifs

Cette recherche tente de répondre aux questions suivantes :

- Quels sont les facteurs déclencheurs de l'adaptation du domicile?
- Quelle aide financière et technique est accessible pour l'adaptation du domicile?
- Quel est le déroulement type d'une démarche d'adaptation bénéficiant du programme d'aide universelle au Québec?
- Quelles sont les adaptations architecturales et techniques les plus courantes pour les maisons unifamiliales?
- Comment le processus d'adaptation du logis est-il vécu par les personnes fragilisées et leurs proches?
- Quelle est la satisfaction des individus envers les adaptations réalisées, en lien avec leurs besoins fonctionnels et psychologiques ?

Méthodologie

Cette recherche est le résultat d'une collaboration entre l'École d'architecture de l'Université Laval et le service de soutien à domicile du CLSC Orléans à Québec dont le territoire comprend d'importants secteurs de banlieues. Cette étude est aussi le fruit d'une collaboration avec la Division de la recherche de la Société d'habitation du Québec (SHQ) qui a autorisé l'accès aux informations non nominatives des dossiers d'aide financière et technique du *Programme d'adaptation de domicile* (PAD) entre 2001 et 2003 pour la région de Québec.

Notre méthode procède en quatre temps :

1. Une recension des écrits scientifiques sur la question de l'adaptation du domicile en lien avec les soins à domicile et le vieillissement de la population.
2. Une analyse quantitative des données non nominatives de 121 dossiers, dont 34 en profondeur, du *Programme d'adaptation de domicile* (PAD) de la SHQ financés pour des propriétaires d'une maison de banlieue âgés de 50 ans ou plus entre 2001-2003.
3. Une enquête qualitative auprès de 13 personnes vieillissantes et fragilisées ayant fait adapter leur domicile afin de bien comprendre leur expérience d'adaptation et leur appréciation du résultat. Elles habitaient principalement des secteurs de banlieue des arrondissements de Beauport et de Charlesbourg à Québec.
4. Des rencontres avec l'ergothérapeute et l'architecte de la SHQ impliquées dans l'administration du *Programme d'adaptation de domicile* (PAD), avec deux architectes experts-conseils en adaptation du domicile, ainsi qu'avec un entrepreneur en construction. Nous avons aussi dirigé un groupe de discussion avec les ergothérapeutes du programme de soutien à domicile du CLSC Orléans.

Résultats

L'aide financière à l'adaptation du domicile au Québec. Il est toujours possible pour un particulier de faire adapter son logis sans recevoir d'aide financière; quelques firmes privées d'architectes offrent ce service spécialisé. Pour les cas autres que les accidentés de la route ou du travail, qui ne concernent pas cette étude, deux programmes gouvernementaux d'aide à l'adaptation du logis administrés par la Société d'habitation du Québec (SHQ) sont disponibles.

Le programme *Logement adapté pour aînés autonomes* (LAAA) subventionne les adaptations mineures à une maison ou un logement habité par une personne de 65 ans et plus et à faible revenu, jusqu'à concurrence de 3 500$. Ce programme couvre généralement l'installation de petits équipements aidant à la mobilité. Le *Programme d'adaptation de domicile* (PAD) est d'accès universel. Il offre du financement sans égard au revenu des demandeurs qui veulent adapter leur logis à des limitations fonctionnelles sévères et persistantes et qui affectent leurs activités quotidiennes. Les travaux d'adaptation admissibles doivent permettre d'amoindrir ou d'éliminer les barrières architecturales du logement d'une personne handicapée afin qu'elle puisse y entrer, en sortir et avoir accès de façon autonome aux pièces et aux installations essentielles à sa vie quotidienne (SHQ, 2005). La subvention maximale de 16 000$ est accessible aux ménages propriétaires, à moins d'obtenir une aide supplémentaire jugée exceptionnelle. Entre 2001 et 2003, 34 adaptations ont été financées dans la région de Québec par le PAD, pour des maisons unifamiliales dont les propriétaires étaient âgés de 50 ans ou plus. Que révèle l'examen de ces dossiers?

Les travaux d'adaptation les plus fréquents. Les travaux d'adaptation les plus fréquents touchent le réaménagement de la salle de bain, l'amélioration des accès extérieurs et des circulations intérieures, de même que l'aménagement de la cuisine, d'autres pièces et d'espaces de rangement.

Les étapes de cheminement d'une demande PAD. Ce sont les ergothérapeutes des services de maintien à domicile des CLSC qui initient le plus souvent l'adaptation du logis, en suggérant à leur clientèle de déposer une demande d'aide financière au PAD.

Les principales étapes sont les suivantes :

1. Obtention du consentement du propriétaire de l'immeuble où seront effectués les travaux;
2. Évaluation de l'admissibilité du demandeur par une ergothérapeute du CLSC;
3. Soumission du formulaire de demande d'aide provisoire à la Société d'habitation du Québec (SHQ) qui inscrit automatiquement le bénéficiaire sur la liste d'attente jusqu'au déblocage des montants;
4. Suite au feu vert et avec la collaboration de la SHQ, l'ergothérapeute détermine les besoins;
5. Préparation des plans et devis d'adaptation par le mandataire de la SHQ (généralement un Groupe de ressources techniques (GRT) ou la municipalité) en vue d'établir la subvention;
6. Demande de soumission d'estimation des coûts de rénovation à au moins un entrepreneur en construction par le demandeur;
7. Approbation du dossier complet par la SHQ qui détermine le montant accordé en fonction de l'estimation du mandataire et de la soumission la plus basse parmi les entrepreneurs;
8. Exécution des travaux par un entrepreneur général soumissionnaire qui rencontre l'approbation de la SHQ. Le demandeur paye l'entrepreneur;
9. Versement de l'aide au propriétaire après vérification de la conformité des travaux par le mandataire.

La durée du processus d'adaptation du domicile. Les 34 dossiers de subvention examinés révèlent des délais importants qui débutent avec la mise en attente du dossier après réception du formulaire de demande initiale. En effet, il s'est écoulé en moyenne un an et quatre mois avant que la SHQ n'ait les budgets pour traiter la demande. Le mandataire qui prend le dossier en charge met en moyenne un peu plus de 13 mois pour la réalisation des plans et devis. Il faut par la suite compter environ deux mois supplémentaires pour l'approbation par les professionnels de la SHQ. On parle ainsi d'un délai considérable avant que des soumissions puissent être demandées à des entrepreneurs en construction. L'étape des soumissions et de réalisation des travaux dure en moyenne six mois. La conformité aux plans et devis des travaux complétés est évaluée par le mandataire, suite à quoi l'aide financière est versée par la SHQ au demandeur dans un délai d'une semaine. Le temps écoulé entre le début et la fin du processus oscille entre une et cinq années pour ces 34 cas, la durée moyenne étant de 3 ans et 2 mois.

Récits d'expérience d'adaptation de 13 banlieusards aînés et fragilisés

***Profil des répondants*.** Se déplacer avec une prothèse, une canne, une marchette ou un fauteuil roulant fait partie du quotidien des répondants. Certains sont hémiplégiques ou quadriplégiques, d'autres ont une mobilité limitée par des maladies inflammatoires chroniques. Plusieurs voient leur motricité diminuer avec la sclérose en plaques, le Parkinson ou la dystrophie musculaire. Toutes ces personnes peuvent compter sur l'aide de proches et reçoivent des soins médicaux fournis par le service de soutien à domicile du CLSC. Pour certains, la visite d'un préposé pour la toilette et l'habillage se fait pratiquement tous les jours. Pour la majorité, des aides familiales rattachées pour la

plupart à un service privé (défrayé ou non par un programme du CLSC) viennent régulièrement préparer les repas et faire le ménage.

Les facteurs déclencheurs de l'adaptation du logis sont de trois types :

1. *Vieillissement avec un handicap physique préexistant.* Toutes ces personnes dont le vieillissement accentuent certaines limitations utilisent un fauteuil roulant conventionnel ou un quadriporteur pour les déplacements tant à l'intérieur qu'à l'extérieur. L'adaptation de la maison pour faciliter les déplacements en fauteuil roulant est donc primordiale.
2. *Annonce d'une maladie dégénérative.* Avec une maladie dégénérative, il faut prévoir les adaptations en fonction d'une perte croissante de mobilité et d'autonomie, en plus d'un soutien accru d'intervenants et d'aidants. Dans les premiers stades, les pertes d'équilibre sont dangereuses et tout obstacle pouvant faire trébucher doit être éliminé. Le confinement éventuel à un fauteuil roulant est pratiquement inévitable.
3. *Maladie inflammatoire sévère.* Ce type de maladie s'attaque aux articulations et-ou au système nerveux en s'accompagnant de douleurs, d'enflures et de déformations. Il touche le plus souvent les articulations des mains et des pieds et peut causer assez de douleur pour rendre la marche et les activités quotidiennes difficiles.

Les adaptations réalisées. Elles touchent principalement l'aménagement de la salle de bain et de la cuisine, l'accès aux pièces, ainsi que les accès extérieurs. Les adaptations la salle de bain consistent à : élargir la porte et agrandir la pièce pour plus d'aisance avec le fauteuil roulant, ajouter une douche sans seuil et des barres d'appui, modifier la vanité pour l'accès du fauteuil roulant et ajouter une robinetterie plus sécuritaire. L'adaptation de la cuisine consiste à abaisser le comptoir et les armoires, à modifier le coup de pied pour le fauteuil roulant et à ajouter des tiroirs et des tablettes coulissantes avec des poignées à prise facile. Les autres adaptations touchent différentes pièces de la maison dont la chambre principale : rail pour lève-personne, barres d'appui et élargissement de la porte. Pour éliminer les obstacles à l'accessibilité, les seuils de porte sont abaissés ou « biseautés » et des ouvre-portes automatiques activés à distance sont ajoutés. Dans plusieurs cas, les tapis sont remplacés par des couvre-planchers en dur. Finalement, une plate-forme élévatrice ajoutée à l'extérieur améliore l'accès à la cour. L'ajout d'une plate-forme élévatrice ou d'un ascenseur intérieur pour faciliter l'accès à l'étage supérieur ou au sous-sol reste marginal.

Financement, temps de traitement et processus d'adaptation. Le plafond de financement s'avère limité : loin de couvrir l'ensemble des travaux d'adaptation requis, plusieurs ont dû débourser des sommes importantes pour compléter les aménagements nécessaires ou encore laisser tomber la plate-forme élévatrice ou l'adaptation d'une pièce, généralement la cuisine. La perception générale rend compte d'un grand nombre d'étapes à compléter et d'intervenants à rencontrer. Plus précisément : 1) *l'étape de la préparation des plans et devis de construction* est bien encadrée par l'expertise technique des ergothérapeutes et des professionnels de l'architecture; 2) *l'étape des soumissions* auprès d'entrepreneurs s'avère plus pénible; 3) *l'étape de l'approbation des plans et devis par la SHQ* ajoute à la longueur du processus; d'un autre côté, débuter les travaux sans son obtention entraîne de facto un non-remboursement; 4) *l'étape du*

chantier de rénovation reste la plus stressante : poussière, bruit, odeurs peuvent être nocifs pour une personne avec une santé affectée.

La satisfaction face aux adaptations. Les personnes rencontrées sont unanimes à dire que les adaptations améliorent leur confort et leur qualité de vie ainsi que ceux de leur famille. Elles se sentent plus en sécurité, les risques de chute et de blessure étant considérablement réduits. Elles sont moins confinées à l'intérieur, pouvant accéder à plus de pièces. Les modifications à la salle de bain sont particulièrement appréciées. Elles permettent aux personnes limitées de conserver leur dignité dans leur intimité corporelle. Chez certains hommes, l'impossibilité d'accéder au sous-sol pour bricoler fait rêver d'un ascenseur; chez quelques femmes, l'abandon de l'adaptation de la cuisine est vécu comme une moindre participation à une dimension importante de la vie familiale. Le traitement des accès extérieurs reste mitigé, même chez ceux qui bénéficient d'une plate-forme élévatrice. L'hiver québécois est la cause de maintes difficultés desquelles tenir compte. L'idée que l'adaptation comprend aussi l'accès sécuritaire et aisé vers l'auto, le jardin ou la rue doit cheminer. Enfin, les adaptations qui bonifient l'apparence de la maison en évitant l'allure institutionnelle contribuent à faire accepter plus facilement la transformation par les répondants et leur famille.

L'adaptation du logis : Le point de vue des professionnels

Le Groupe de ressources techniques (GRT) principal mandataire à Québec. Environ le tiers des dossiers est fermé pendant une période d'attente et de traitement, soit parce que le demandeur décède, qu'il abandonne face aux délais ou à la complexité du processus, qu'il déménage ou encore que les coûts estimés sont au-delà de ce qui est envisageable. La responsabilité pour le bénéficiaire de contacter et d'embaucher un entrepreneur en plus d'accueillir plusieurs intervenants dans leur maison est lourde. Il conviendrait de fournir une liste d'entrepreneurs formés et sensibilisés à l'adaptation.

L'entrepreneur en construction. Sa clientèle entre en contact avec lui grâce à des encarts dans l'annuaire téléphonique qui affichent un sigle « personne handicapée » mais, surtout, grâce au bouche-à-oreille. Ses clients sont souvent démunis devant l'envergure des travaux et le nombre d'intervenants. Le but est de concentrer au maximum les activités du chantier pour en raccourcir la durée.

Les professionnels du GRT et l'entrepreneur sont d'accord sur la nécessité d'augmenter le plafond des subventions qui n'aurait pas été majoré depuis 1991 alors que les coûts de construction continuent d'augmenter. L'entrepreneur avance que l'universalité du programme devrait être remise en question en faveur d'une aide plus généreuse pour les ménages aux revenus moins élevés. Ils sont aussi d'accord sur la disparité qui se creuse entre les estimations de coûts du GRT et des entrepreneurs par rapport à la liste de prix de la SHQ indexée à chaque année selon les types de travaux. Le coût réel des équipements est reconnu selon deux soumissions d'entrepreneurs spécialisés. Enfin, l'expérience de ces professionnels suggère d'ajouter à la liste d'adaptations admissibles : des plates-formes élévatrices extérieures « fermées » pour une utilisation optimale en toutes saisons, des abris temporaires ou lieu de transition à l'entrée pour faciliter l'accès en fauteuil roulant, l'aménagement d'une pièce où réaliser des activités

de loisir ainsi que des rampes d'accès extérieures « paysagées » s'intégrant à la maison.

Conclusion : Constats et recommandations

Cette recherche permet de constater qu'il est important pour le ministère des Affaires municipales et des Régions, le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de la Santé et des services sociaux de se concerter dans leurs orientations pour donner plus de place à l'adaptation du domicile au sein des politiques et des programmes en matière d'habitation, de soutien aux familles et aux aînés, et de soutien à domicile.

L'expertise des professionnels de la SHQ, du programme de soutien à domicile d'un CLSC, d'un Groupe de ressources techniques ainsi que d'un entrepreneur en construction mériterait d'être croisée à celles des personnes fragilisées – les « experts » du quotidien – ainsi qu'à celles d'autres chercheurs et experts-conseils dans le domaine, afin de faire émerger des pistes de solution pour des rénovations exemplaires. Aussi, les besoins de formation des professionnels de l'adaptation du domicile demeurent entiers. Les programmes d'architecture, de design de l'environnement et de design intérieur des universités devraient entre autres offrir des programmes conjoints intégrant l'ergothérapie, notamment. Enfin, il faut systématiser et diffuser plus largement l'information aux particuliers désirant adapter leur domicile et leur offrir une expertise professionnelle et un soutien technique accrus. Il faut rapidement rediriger les personnes en mesure de payer les adaptations vers des ressources professionnelles privées et spécialisées. Pour la clientèle avec des moyens plus modestes, le problème des listes d'attente, des délais de traitement et des subventions limitées du PAD suggère la nécessité d'injecter des ressources humaines et financières additionnelles. L'engagement politique des gouvernements envers le soutien à domicile doit se manifester d'abord dans un engagement financier significatif, récurrent et inaliénable.

Le nombre de projets d'adaptation de domicile financés demeure négligeable comparativement aux besoins qui déferleront sur les différents services en santé et en habitation à moyen terme. Considérant l'horizon démographique, il est urgent de relever nos manches et de se mettre à la tâche. En ce sens, nous avons produit un Recueil d'expériences d'adaptation du logis qui relate les étapes et les dimensions techniques et financières de l'adaptation du domicile, tout en dévoilant les dimensions humaines. Il s'adresse aux personnes souffrant de problèmes sévères de santé qui envisagent faire adapter leur domicile ainsi qu'à leurs proches, mais aussi aux intervenants en santé et aux professionnels du bâtiment intéressés par les questions d'adaptation du logis. Ce recueil sera téléchargeable à partir du site de la SCHL.

Malgré la difficile acceptation de la maladie, malgré la longueur et la lourdeur du processus d'adaptation et les limites du financement admissible, malgré le stress et la fatigue, les personnes que nous avons rencontrées sont unanimes à dire que les adaptations apportées à leur domicile améliorent leur confort et leur qualité de vie ainsi que ceux de leur famille. Au cours de ce projet de recherche étalé sur près de deux ans, nous avons pu apprécier la qualité du travail conjoint mené par les professionnels de la Société d'habitation du Québec, du programme de soutien à domicile d'un CLSC, d'un GRT, ainsi que d'un entrepreneur en construction autour de l'adaptation du domicile.

1. Introduction

Les résultats de plusieurs recherches convergent vers le désir quasi unanime des aînés de vieillir dans leur logis, les propriétaires de maisons unifamiliales venant souvent en tête de liste. La spécificité des banlieues pose toutefois des défis particuliers pour leur maintien à domicile. On pense notamment au territoire étalé, à la dispersion des services accessibles par automobile et à la desserte insuffisante des transports en commun (Després et Lord, 2002). Cela dit, la maison de type bungalow — le modèle d'habitation dominant des banlieues — présente des avantages énormes du point de vue de la perte d'autonomie (figure 1). En effet, ses pièces sont distribuées sur un seul plancher, facilitant ainsi les déplacements d'une personne à mobilité réduite et le travail de ses aidants. En outre, la structure à ossature de bois offre relativement peu de résistance à la transformation de la configuration des pièces, ou à l'ajout d'équipement d'appoint et à l'installation de systèmes domotiques.

Figure 1 : Maison type des banlieues édifiées entre 1950 et 1970.

Une très vaste superficie du territoire des agglomérations urbaines du Québec est constituée de banlieues dont la majorité a été édifiée entre 1950 et 1970. Avec le vieillissement de la première génération de propriétaires, arrivée ou arrivant à l'âge de la retraite, l'adaptation des maisons à la perte d'autonomie devra être facilitée, voire « banalisée », dans les prochaines années si la volonté des gouvernements est véritablement d'assurer leur maintien à domicile (Després et Lord, 2002). En estimant à un sur cinq le nombre d'aînés dont la perte d'autonomie nécessitera un milieu dit prothétique, c'est plusieurs dizaines de milliers de personnes âgées qui seront en demande d'une chambre dans un hôpital ou dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) d'ici moins de 20 ans, considérant la prédiction que 25 pourcent de la population canadienne sera âgée 65 ans et plus en 2026 (Santé Canada, 2005). Permettre le maintien à domicile des aînés fragilisés en leur fournissant des soins à domicile dans un milieu adapté à leur perte d'autonomie est non seulement une

alternative à l'institutionnalisation qui est viable financièrement, mais aussi une réponse éthique au désir de la majorité d'entre eux de vieillir dans un milieu de vie familier auquel ils sont attachés.

Selon le Conseil consultatif national sur le troisième âge (2000 : 16), le coût global encouru par le gouvernement pour des soins de santé à domicile serait inférieur de 25 à 50 pourcent à celui des soins administrés en établissements. Dans cette perspective, l'adaptation du domicile pour y recevoir des soins de santé et des services d'aide a le potentiel d'augmenter la qualité de vie et de réduire les coûts institutionnels (Fisher et Giloth, 1999). Deux principaux types de stratégies coexistent pour adapter un logis : d'une part, l'ajout d'équipement et d'aide techniques d'appoint, d'autre part, des modifications physiques aux pièces, espaces de circulation et accès extérieurs. Bien qu'il existe des guides techniques sur la manière d'adapter son logis, aucun ne traite spécifiquement du processus de transformation du logis tel que vécu par les bénéficiaires eux-mêmes.

C'est dans ce contexte que le processus et l'expérience d'adaptation du domicile de personnes vieillissantes et fragilisées résidant dans des maisons de banlieue a été examiné. Nous nous sommes intéressés tant à l'aide technique et financière reçue par les résidants, qu'à la perception de leur expérience de rénovation. Nous avons enfin inclus le point de vue des professionnels impliqués dans le processus d'adaptation du logis (ergothérapeute, architecte, technicien en architecture et constructeurs).

2. Objectifs

Cette recherche tente de répondre aux questions suivantes :

- Quels sont les facteurs déclencheurs de l'adaptation du domicile?
- Quelle aide financière et technique est accessible pour l'adaptation du domicile?
- Quel est le déroulement type d'une démarche d'adaptation bénéficiant du programme d'aide universelle au Québec?
- Quelles sont les adaptations architecturales et techniques les plus courantes pour les maisons unifamiliales?
- Comment le processus d'adaptation du logis est-il vécu par les personnes fragilisées et leurs proches?
- Quelle est la satisfaction des individus envers les adaptations réalisées, en lien avec leurs besoins fonctionnels et psychologiques ?

3. Méthodologie

Cette recherche est le résultat d'une collaboration entre l'École d'architecture de l'Université Laval et le Service de soutien à domicile du CLSC Orléans[1] à Québec dont le territoire comprend d'importants secteurs de banlieue. Cette étude est aussi le fruit d'une collaboration avec la Division de la recherche de la Société d'habitation du Québec (SHQ)[2] qui a autorisé l'accès aux informations non nominatives des dossiers d'aide financière et technique du *Programme d'adaptation du domicile* (PAD) entre 2001 et 2003 pour la région de Québec. Des ententes de confidentialité ont été signées avec ces deux organismes et la recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (CÉRUL).

Pour répondre aux questions que pose cette recherche, nous avons procédé en quatre étapes. Dans un premier temps, une recension des écrits scientifiques sur la question de l'adaptation du domicile en lien avec les soins à domicile et le vieillissement de la population a été complétée. Dans un deuxième temps, nous avons procédé à l'examen sommaire de données non nominatives des 121 dossiers de bénéficiaires du *Programme d'adaptation de domicile* (PAD) de la Société d'habitation du Québec (SHQ) dans la région de Québec entre 2001 et 2003. Nous avons retenu pour une analyse statistique descriptive les dossiers de tous les propriétaires d'une maison de banlieue âgés de 50 ans ou plus. Ils sont au nombre de 34 distribués dans onze secteurs de banlieue de la ville de Québec.

Dans un troisième temps, nous avons rencontré dans leur maison 13 personnes vieillissantes et fragilisées ayant fait adapter leur domicile. Notre objectif était de comprendre leur expérience d'adaptation et leur appréciation du résultat.[3] C'est l'ergothérapeute en chef du service de soutien à domicile du CLSC Orléans qui s'est chargé de publiciser notre recherche auprès de ses collègues et de leurs bénéficiaires de soins à domicile dont le profil correspondait à celui que nous cherchions. Nous avions conçu un feuillet d'information à leur intention avec les coordonnées pour nous rejoindre. Nous avons également publié un communiqué de presse sur notre site Internet (*www.girba.crad.ca*) et sur d'autres sites stratégiques (portail de l'Institut sur le vieillissement et la participation des aînés, IVPSA; et Fédération de l'âge d'or, FADOQ). Nous avons également fait parvenir le communiqué aux membres de la communauté universitaire par courriel. Finalement, nous avons acheminé des cartons d'invitation à

[1] Les CLSC offrent, avec les cliniques médicales privées, les soins de première ligne à l'ensemble de la population québécoise. Le territoire provincial est divisé en régions socio-sanitaires qui à leur tour sont divisées en sous-secteurs, chacun étant desservi par un point de service. Les CLSC sont responsables des programmes de soutien à domicile, soit de l'offre et de la gestion du personnel aidant et soignant qui se rend au domicile des bénéficiaires.

[2] La Société d'habitation du Québec agit comme la principale conseillère du gouvernement du Québec en matière d'habitation. Elle relève du ministère des Affaires municipales et des Régions qui élabore et met en œuvre des politiques et des programmes dans le domaine de l'habitation. Elle est aussi responsable du parc immobilier de logements sociaux sur le territoire québécois. Enfin, elle administre des programmes de rénovation et d'adaptation du domicile (*www.shq.gouv.qc.ca*).

[3] Aucun lien ne pouvait être fait entre les propos d'un répondant durant l'entrevue et son dossier de demande d'aide financière à la SHQ, les données des dossiers consultés étant non nominatives.

participer à la recherche au Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH) pour une distribution à leurs membres.

Parmi les 13 répondants volontaires, onze avaient bénéficié du *Programme d'adaptation de domicile* de la SHQ. Ces personnes habitaient principalement des secteurs de banlieue des arrondissements de Beauport et de Charlesboug à Québec. Deux répondants vivaient avec leur conjoint ou conjointe qui souffrait aussi de limitations fonctionnelles importantes, pour un total de 15 individus concernés par les adaptations. Selon les répondants, les entretiens semi-dirigés duraient d'une à trois heures. Les adaptations réalisées étaient photographiées, inventoriées et le plan de la maison dessiné à la main après l'entretien.

Enfin, nous avons mené des rencontres individuelles avec l'ergothérapeute et l'architecte de la Société d'habitation du Québec impliquées dans l'administration du *Programme d'adaptation de domicile* (PAD), avec deux architectes[4] experts-conseils en adaptation du domicile, ainsi qu'avec un entrepreneur en construction. Nous avons aussi dirigé un groupe de discussion avec les ergothérapeutes du programme de soutien à domicile du CLSC Orléans.

4. Résultats

4.1. Recension des écrits sur l'adaptation du domicile

4.1.2. Qu'est-ce que l'adaptation du domicile ?

De manière générale, l'expression « adaptation du domicile » fait référence à l'ajustement des espaces et des fonctionnalités du logis pour se conformer à des besoins spécifiques. Dans le cadre de cette recherche, l'adaptation du domicile vise spécifiquement les besoins des personnes à mobilité réduite. Elle a pour but d'aider une personne à éviter l'hospitalisation ou l'entrée en centre d'hébergement de longue durée et à mieux vivre dans son environnement en regard de trois aspects : l'autonomie, la sécurité, la santé. Les travaux d'adaptation doivent aider les gestes quotidiens en augmentant la fonctionnalité de la maison. Les adaptations ne sont pas seulement utiles à la personne présentant une limitation physique, elles peuvent aussi faciliter la tâche des aidants (Dunn, 1990). Elles assistent la réalisation des déplacements, des activités domestiques et des soins corporels.

Pour adapter le domicile à une réduction importante de mobilité corporelle, il existe de nombreuses solutions: certaines sont simples, d'autres sont plus complexes. Le choix de la solution retenue est influencé par plusieurs facteurs, notamment le coût qui y est rattaché, les bénéfices qu'elle apporte ainsi que l'espace et l'aide disponibles. Il faut aussi considérer les besoins des autres occupants dans le choix des adaptations (Martel

[4] Les trois architectes dont il est ici question possèdent un diplôme d'architecture (B.Arch), mais une seule est membre de l'Ordre des architectes du Québec (OAQ).

et De Sart, 1988 ; SCHL, 1989, 1995). Il ne faut pas oublier que les besoins fonctionnels peuvent évoluer et que d'autres adaptations peuvent devenir nécessaires (Dunn, 1990).

Généralement, deux catégories de solutions sont envisageables : les aides techniques et les adaptations architecturales. L'aide technique correspond aux éléments ajoutés, par exemple une barre d'appui, et à l'équipement mobile comme un banc de bain ou un lève-personne. L'adaptation architecturale correspond quant à elle aux modifications matérielles de l'aménagement existant. Elle peut nécessiter de démolir ou d'ajouter des cloisons, de modifier le mobilier ou l'emplacement de certaines pièces. Les adaptations du domicile visent autant l'intérieur que l'extérieur de celui-ci.

La Société d'habitation du Québec classe les adaptations en six grandes catégories : l'accès au domicile, les circulations verticales, les circulations horizontales, la salle de bain, la cuisine, et la domotique (bien que non subventionnée dans ce dernier cas) (SHQ, 1999). L'accès au domicile est un enjeu primordial compte tenu de la sécurité des occupants en cas d'incendie. Autrement, les pièces les plus souvent adaptées sont d'abord la salle de bain, la chambre à coucher ainsi que la cuisine (pour des adaptations mineures). La réorganisation de l'aménagement doit aussi tenir compte du besoin en espace de rangement pour le matériel médical pour les soins à domicile (SCHL, 1986, 2000). Il ne faut pas négliger la qualité de l'air qui peut être un enjeu important pour certains types de receveurs de soins, tant pour leur qualité de vie et que pour leur santé. Par la domotique, la surveillance médicale est une fonctionnalité rendue possible tout comme les mécanismes d'ouverture automatisée (Vercauteren, Predazzi et Loriaux, 2001). Cela dit, les adaptations techniques les plus courantes sont l'ajout de barres d'appui, d'une douche-téléphone, d'un siège de douche et de téléphones dans les différentes pièces de la maison (Maltais *et al*, 1991).

Chaque adaptation doit être véritablement nécessaire et doit répondre à un besoin. En effet, le coût de l'adaptation du domicile peut être très élevé en partie dû aux avancées technologiques qui ont mené au développement sur le marché d'équipements sophistiqués mais plus coûteux. Ce constat prend toute son importance si on le rapporte à la pression qui existe pour faire diminuer les listes d'attente pour de l'aide financière.

4.1.2. Adaptation du domicile : Bénéfices et satisfaction

Nous avons recensé peu d'études sur l'avis des utilisateurs quant aux adaptations réalisées, au-delà de leur confort physique. Pourtant, si les adaptations offrent des solutions aux barrières physiques d'un logement en lien avec la condition physique de la personne, les bienfaits ne sont pas que fonctionnels. Ils doivent aussi être vus sous un angle psychologique. Un guide de conception d'habitation pour les personnes âgées avançait que « les besoins psychologiques des personnes âgées sont essentiellement les mêmes que ceux du reste de la population. Elles ont besoin d'intimité et d'un environnement confortable. Elles ont également besoin de contacts sociaux, de se développer et de participer à des activités utiles et valorisantes. Leur logement doit donc leur permettre de s'épanouir à cet égard. En outre, en fournissant aux personnes âgées un environnement familier et en facilitant leur orientation, les logements bien adaptés

contribuent à promouvoir leur indépendance et à préserver leur dignité personnelle » (SCHL, 1992: 2).

Une enquête effectuée en Angleterre (Heywood, 2001) suggère que l'atteinte des besoins physiques peut même passer après les besoins émotionnels chez les personnes handicapées. Ces résultats mettent en évidence l'impact psychologique de certaines adaptations. De façon générale, les gens sont satisfaits des adaptations qu'ils ont reçues, celles-ci leur permettant de surmonter des difficultés. Tout d'abord, les adaptations effectuées en lien avec les escaliers et le bain ont eu un impact sur la peur de tomber. L'utilisation de façon autonome du bain et de la toilette est reliée au sentiment de respect de soi, de confiance en soi, de dignité et de réduction du stress. L'horreur et l'embarras d'être aidé pour aller aux toilettes, d'être vu nu lors du bain, de se sentir sale et mal odorant, suscitent un sentiment d'exclusion, d'isolation et même d'humiliation. Les adaptations peuvent donc, en ce sens, augmenter le bien-être psychologique et combattre la dépression, le sentiment d'être inutile. Le fait de pouvoir circuler à l'intérieur du domicile et de pouvoir sortir de façon autonome procure aussi un sentiment de liberté.

Quelques auteurs (Dunn, 1990 ; Heywood, 2001) rapportent que les coûts d'adaptation sont relativement peu élevés par rapport aux bénéfices rapportés en termes non seulement d'autonomie mais de sécurité. Le sentiment de sécurité serait en fait plus important que le niveau d'indépendance gagné. Les adaptations auraient par ailleurs un impact physique et psychologique sur les autres membres partageant le logis, allant de la diminution du nombre d'heures d'aide accordée jusqu'à l'amélioration des relations familiales, en passant par un sentiment accru de sécurité et une plus grande tranquillité d'esprit (Dunn, 1990). Enfin, l'acceptation du besoin d'avoir recours à une ou plusieurs adaptations peut être très difficile, voire même douloureuse. Les adaptations peuvent être vues comme un rappel quotidien de la condition physique du bénéficiaire. Ainsi, le caractère esthétique des adaptations est un concept qui revient souvent dans les écrits. Une ambiance non médicale est fortement liée au niveau d'acceptation des adaptations «…évitant de créer une impression d'incapacité, associée à l'emploi d'équipements spécialisés de type hospitalier » (SCHL, 1989 :11).

4.2. L'examen sommaire de données non nominatives de 121 dossiers

4.2.1. L'aide financière à l'adaptation du domicile au Québec

Plusieurs causes peuvent nécessiter l'adaptation du domicile. Cela dit, qu'il s'agisse d'un accident de la route ou du travail, d'une maladie chronique ou dégénérative, ou simplement du processus normal de vieillissement, l'adaptation est rendue nécessaire par la perte de mobilité découlant de limitations fonctionnelles. Peu importe la cause de la perte de mobilité, il est évidemment toujours possible pour un particulier de faire adapter son logis sans recourir à du financement; quelques firmes privées d'architectes offrent ce service spécialisé. Au Québec, les cas d'accidentés relèvent d'organismes parapublics comme la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ) ou encore la Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST). Ces personnes peuvent bénéficier d'une aide financière et technique généreuse pour adapter leur logis. Dans le

cadre de cette recherche, nous intéressant au vieillissement accompagné de maladies chroniques ou dégénératives, nous ne couvrirons pas les aides financières aux accidentés de la route ou du travail.

Dans les cas, si la personne doit ou veut recourir à du financement, il est possible de faire appel à deux programmes gouvernementaux d'aide à l'adaptation du logis administrés par la Société d'habitation du Québec (SHQ) soit *Logement adapté pour aînés autonomes* (LAAA) et *Programme d'adaptation de domicile* (PAD).

Le premier programme d'aide, *Logement adapté pour aînés autonomes* (LAAA), subventionne les adaptations mineures à une maison ou un logement habité par une personne de 65 ans et plus et à faible revenu, jusqu'à concurrence de 3 500$. Les travaux doivent être réalisés par un entrepreneur. La SHQ partage les coûts d'adaptation des domiciles avec la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL). Ce programme ne couvre généralement que l'installation de petits équipements aidant à la mobilité telle une main courante ou une barre d'appui dans la salle de bain.

Le second, le *Programme d'adaptation de domicile* (PAD), est d'accès universel. Il offre du financement sans égard au revenu des demandeurs nécessitant d'adapter leur logis à des limitations fonctionnelles sévères et persistantes et qui affectent leurs activités quotidiennes. Les travaux d'adaptation admissibles doivent permettre d'amoindrir ou d'éliminer les barrières architecturales du logement d'une personne handicapée afin qu'elle puisse y entrer, en sortir et avoir accès de façon autonome aux pièces et aux installations essentielles à sa vie quotidienne (SHQ 2005). L'aide financière va de 4 000 $ à 16 000 $, le maximum permis étant accessible seulement aux ménages propriétaires. Cela dit, tous les ménages sont admissibles à un montant supplémentaire pour une aide jugée exceptionnelle, allant de 15 000$ (pour un ménage locataire) jusqu'à 7 000$ (pour un ménage propriétaire). L'aide financière correspond au coût des travaux reconnus par la Société d'habitation du Québec pour réaliser les adaptations autorisées et est versée après l'exécution des travaux. La subvention moyenne accordée en 2003 était de 13 000$.

4.2.2. Les projets financés par le Programme d'adaptation de domicile (PAD) de la SHQ

4.2.2.1. Le profil des demandeurs

Entre 2001 et 2003 inclusivement, 121 projets d'adaptation ont été financés dans la région de Québec. C'est bien peu si on considère qu'il s'agit là du territoire que couvrent les six CLSC de la ville de Québec, desservant une population de plus de 500 000 habitants.[5] Le profil dominant de ces 121 demandeurs est celui de propriétaires occupants, quoique 30 pourcent des demandes concernent des logements dans des immeubles locatifs. Plus de la moitié des demandes (66/121) visent l'adaptation de maisons unifamiliales existantes. Notre intérêt portant plus spécifiquement sur l'adaptation des maisons de banlieue à la perte d'autonomie due au vieillissement et à

[5] À l'échelle de la province, la SHQ a traité 337 demandes de financement en 2004-2005. En date d'août 2005, 27 de ces subventions avaient été traitées pour la région de Québec.

la maladie, nous avons examiné de plus près les 34 demandes qui provenaient de propriétaires de maison âgés de 50 ans ou plus. Le revenu des ménages variait considérablement, allant de moins de 25 000$ à plus de 70 000$. Les maisons, le plus souvent de type unifamiliales isolées, étaient situées sur 11 territoires de la ville de Québec. Seulement trois maisons étaient des jumelés.

4.2.2.2. Les travaux d'adaptation les plus fréquents

Pour ces 34 cas, les travaux d'adaptation les plus fréquents touchent par ordre décroissant le réaménagement de la salle de bain, l'amélioration d'un accès à l'extérieur du domicile et l'amélioration des circulations à l'intérieur. Suivent l'aménagement de la cuisine, l'adaptation des autres pièces et espaces de rangement.

En ce qui concerne l'amélioration de l'accès à l'extérieur et des circulations, la moitié des adaptations (18/34) prévoient l'installation d'une plate-forme élévatrice. L'ajout d'une rampe d'accès et-ou d'un lève-personne sur rail constitue une adaptation plus marginale. Les autres adaptations courantes visent une meilleure accessibilité et consistent à minimiser l'impact d'obstacles potentiels : seuils de porte trop hauts (abaissement de la porte, biseaux), portes trop étroites ou difficiles à manipuler (élargissement du cadre, ouvre-porte automatique), accès difficile à la porte d'entrée (asphaltage du sentier, rampe), etc. Les déplacements intérieurs sont facilités par l'élargissement des portes en mettant en place des charnières à retrait, mais aussi en remplaçant les moquettes par des couvre-planchers en dur, en ajoutant des mains-courantes et en installant un plan incliné ou une plate-forme élévatrice pour franchir les niveaux. Dans ce dernier cas, par contre, l'ajout s'avère plus coûteux qu'une plate-forme élévatrice extérieure.

4.2.2.3. Les étapes de cheminement d'une demande PAD

Ce sont les intervenants professionnels des Centres Locaux de Santé Communautaire (CLSC), plus spécifiquement les ergothérapeutes du programme de soutien à domicile, qui initient le plus souvent l'adaptation du logis, en le suggérant à leur clientèle dont les limitations sont importantes ou augmenteront rapidement. En fait, l'ergothérapeute du CLSC est souvent à l'origine du dépôt d'une demande d'aide financière au *Programme d'adaptation de domicile* (PAD) de la Société d'habitation du Québec. Ce sont les ergothérapeutes et les architectes de la SHQ qui déterminent l'admissibilité des travaux demandés à partir du rapport de l'ergothérapeute. Une fois la demande acceptée, l'ergothérapeute et l'architecte de la Société d'habitation du Québec, ainsi que l'architecte ou le technicien en architecture de l'organisme mandaté pour faire les plans de rénovation et rédiger le devis de construction, collaborent entre eux et avec le demandeur bénéficiaire de soins à domicile et son ergothérapeute du CLSC pour la constitution du dossier.

Une fois les plans d'aménagement et le devis de construction en main, c'est le demandeur-bénéficiaire qui est responsable de recueillir des soumissions d'estimation des coûts de la part d'au minimum un entrepreneur en construction. Le demandeur a le choix de l'entrepreneur même si ce dernier n'est pas le plus bas soumissionnaire. La

responsabilité de surveiller le chantier de rénovation et de payer l'entrepreneur lui revient aussi. Enfin, une fois les travaux examinés par le mandataire pour confirmer leur conformité avec les plans et devis, la Société d'habitation du Québec rembourse le demandeur-bénéficiaire, selon la subvention initiale accordée ou selon la plus basse soumission. Tout dépassement de coûts doit être assumé par le demandeur. La figure 2 liste les différentes étapes du processus d'adaptation du domicile.

1. Obtention du consentement du propriétaire de l'immeuble où seront effectués les travaux, le cas échéant;
2. Évaluation de l'admissibilité du demandeur par un-e ergothérapeute;
3. Soumission du formulaire de demande d'aide provisoire à la Société d'habitation du Québec qui inscrit automatiquement le bénéficiaire sur la liste d'attente jusqu'au déblocage des montants;
4. Suite au feu vert de la Société d'habitation du Québec, l'ergothérapeute détermine, en collaboration avec la Société d'habitation du Québec, les besoins spécifiques d'adaptation;
5. Préparation des plans d'adaptation et devis de construction par le mandataire de la Société d'habitation du Québec (généralement un groupe de ressources techniques ou la municipalité) en vue d'établir le montant de la subvention;
6. Demande de soumission d'estimation des coûts de rénovation à au moins un entrepreneur en construction par le demandeur;
7. Approbation du dossier complet par la Société d'habitation du Québec qui détermine le montant accordé en fonction de l'estimation du mandataire et de la soumission la plus basse parmi les entrepreneurs;
8. Exécution des travaux par un entrepreneur général soumissionnaire qui rencontre l'approbation de la Société d'habitation du Québec. Le demandeur paye l'entrepreneur;
9. Versement de l'aide financière au propriétaire après vérification de la conformité des travaux par le mandataire.

Figure 2 : Étapes du cheminement d'une demande d'aide au Programme d'adaptation de domicile (PAD) de la Société d'habitation du Québec.

4.2.2.4. La durée du processus d'adaptation du domicile

Notre examen des 34 dossiers de subvention octroyée révèle des délais importants débutant avec la mise en attente du dossier après réception du formulaire de demande initiale. En effet, il s'est écoulé en moyenne un an et quatre mois avant que la Société d'habitation du Québec n'aie les budget pour traiter la demande. Une fois la demande traitée, la SHQ désigne un mandataire qui prend le dossier en charge pour la réalisation des plans et du devis de rénovation. À Québec, c'est le groupe de ressources techniques (GRT) Action-Habitation (*www.actionhabitation.qc.ca*) qui a traité 29 des 34 dossiers. Notre examen révèle qu'il a fallu en moyenne au mandataire, en collaboration avec l'ergothérapeute du CLSC et le demandeur, un peu plus de 13 mois pour compléter cette étape. Il faut par la suite compter environ deux mois supplémentaires pour l'approbation de ce dossier par les professionnels de la Société d'habitation du Québec.

On parle ainsi d'un délai moyen de 30 mois avant que le demandeur, soit le bénéficiaire lui-même ou un membre de sa famille, puisse demander des soumissions d'estimation de coûts à au moins un entrepreneur en construction. Parmi les 34 demandes examinées, trois entrepreneurs se sont partagé les travaux d'adaptation de la moitié des maisons (17/34); les autres entrepreneurs ayant réalisé les travaux d'adaptation d'une ou de deux maisons chacun. L'étape des soumissions et de réalisation des travaux a duré en moyenne six mois. Une fois les travaux complétés, la conformité des travaux aux plans et devis est évaluée par le mandataire, suite à quoi l'aide financière est versée par la SHQ au demandeur qui a déjà payé l'entrepreneur et ce, dans un délai d'une semaine. Le coût moyen des travaux réalisés parmi les demandes analysées est de 14 470$. La subvention octroyée n'a couvert la totalité du coût que dans huit cas. En moyenne, les 26 autres projets de rénovation ont coûté 2 444$ de plus que la subvention accordée; sept cas ont dépassé la subvention accordée de plus de 4 000$.

Le temps écoulé entre le début et la fin du processus, soit entre l'acheminement de la demande d'aide provisoire et le paiement final par la Société d'habitation du Québec, oscille selon les cas entre une et cinq années. Selon les dossiers consultés, la durée moyenne est de 3 ans et 2 mois (figure 3).

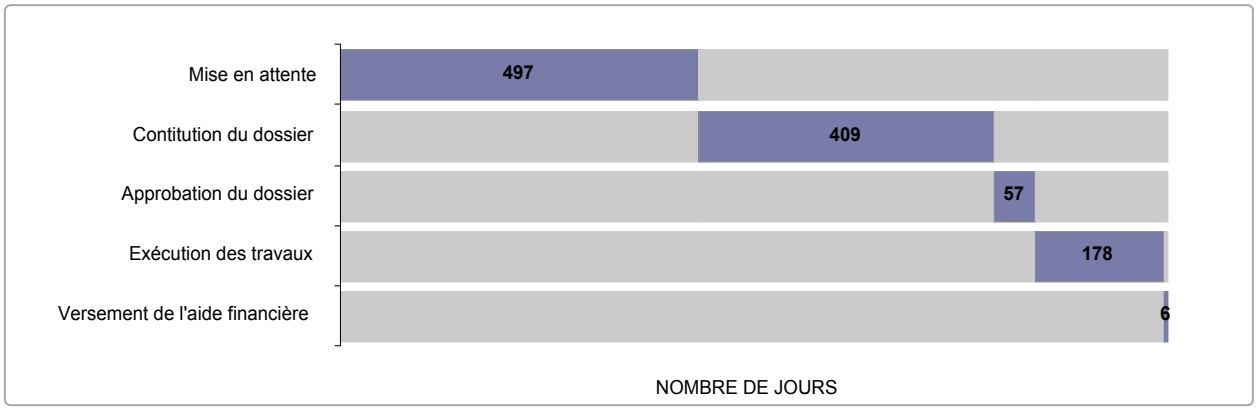

Figure 3 : Durée moyenne (en jours) de chaque étape du cheminement de la demande d'adaptation du domicile pour les 34 dossiers analysés.

4.3. L'adaptation du logis : Les récits d'expériences de 13 répondants

4.3.1. Les facteurs déclencheurs de l'adaptation du logis

C'est d'abord pour améliorer leur autonomie et leur sécurité ainsi que pour bonifier leur qualité de vie et celle de leur famille que les personnes rencontrées ont décidé d'adapter leur domicile. Nous classifions les facteurs déclencheurs de l'adaptation du logis en trois types. Ils sont liés à des pertes de motricité et de mobilité corporelle liées soit : 1) au vieillissement qui s'ajoute à un handicap physique pré-existant, 2) à une maladie dégénérative, ou encore 3) à une maladie chronique inflammatoire.

Pour nos répondants, se déplacer avec une prothèse, une canne, une marchette, un fauteuil roulant ou d'autres aides techniques fait partie du quotidien. Certaines personnes sont hémiplégiques (paralysie totale ou partielle d'une moitié du corps) ou quadriplégiques (paralysie des quatre membres moteurs), d'autres ont une mobilité limitée par l'arthrite, la polyarthrite rhumatoïde ou une polynévrite sensitive. Enfin, plusieurs voient leur motricité diminuer graduellement avec la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ou la dystrophie musculaire. Toutes ces personnes peuvent compter sur l'aide d'aidants proches. Les heures de soins médicaux fournis par le service de soutien à domicile du CLSC varient selon les cas de visites ponctuelles à visites quotidiennes. Pour certains, le passage d'un préposé pour la toilette et l'habillage se fait pratiquement tous les jours. Pour la majorité, des aides familiales (souvent un service privé) viennent préparer les repas et faire le ménage une fois par deux semaines ou encore à tous les jours.[6] Le tableau 1 résume les caractéristiques des répondants.

	Logis	Pseudonyme	Vit avec	Handicap / Maladie	Âge
Handicap	1	Madame Giroux	Fille	Vieillesse	Nonantaine
	2	Madame Joubert	Conjoint et 3 enfants	Hémiplégie	Cinquantaine
	3	Monsieur Beaulieu	Seul	Hémiplégie	Soixantaine
	4	Monsieur Blais	Conjointe	Quadriplégie	Soixantaine
	5	Monsieur Voisard	Conjointe et fille en sous-sol	Quadriplégie	Soixantaine
Maladie dégénérative	6	Madame Bennett et	Conjoint	Dystrophie musculaire	Cinquantaine
		Monsieur Bennett	Conjointe	Sclérose en plaques	Cinquantaine
	7	Monsieur Dagenais et	Conjointe	Sclérose en plaques	Cinquantaine
		Madame Dagenais	Conjoint	Sclérose en plaques	Cinquantaine
	8	Madame Boutin	Conjoint	Sclérose en plaques	Cinquantaine
	9	Monsieur Lajeunesse	Conjointe	Sclérose en plaques	Cinquantaine
	10	Madame Vallée	Conjoint	Maladie de Parkinson	Soixantaine
Autre	11	Madame Côté	Seule	Arthrite	Octantaine
	12	Monsieur Gagnon	Seul	Polyarthrite rhumatoïde	Soixantaine
	13	Monsieur Marcoux	Conjointe	Polynévrite sensitive	Soixantaine

Tableau 1 – Profil des répondants ayant fait adapter leur logis à leur perte de mobilité. [7]

Discutons un à un des trois types de facteurs déclencheurs de l'adaptation du logis à partir du récit d'expériences des répondants.

Le premier type concerne *le vieillissement avec un handicap physique préexistant.* Les cinq personnes rencontrées qui sont confrontées à cette situation – trois hommes et deux femmes – vivent toutes dans une maison de banlieue. Leurs limitations fonctionnelles sont variées et sont associées à une paralysie totale ou partielle suite à un accident ou une maladie dans leur jeune âge. Une des femmes est âgée de 91 ans

[6] Le CLSC peut attribuer des subventions pour défrayer certains coûts de l'embauche de personnel auxiliaire.
[7] Les noms indiqués sont des pseudonymes qui protègent l'identité des répondants.

et habite avec sa fille, l'autre débute la cinquantaine et habite avec son conjoint et ses enfants. Les trois hommes sont dans la soixantaine : l'un habite seul, tandis que les deux autres logent avec leur conjointe, dont l'un dans une maison comportant aussi un logement pour leur fille. Avec le vieillissement naturel, des limitations additionnelles se sont ajoutées à leur handicap, réduisant du coup leur autonomie. Dans tous les cas, ces personnes utilisent un fauteuil roulant (manuel ou motorisé) ou encore un fauteuil de type quadriporteur pour leurs déplacements tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la maison. L'adaptation de la maison pour faciliter les déplacements en fauteuil roulant est donc primordiale.

Le deuxième type de facteurs est *l'annonce d'une maladie dégénérative.* En effet, ce type de maladie perturbe la qualité de vie de l'individu affligé et celle de sa famille principalement à cause de l'augmentation graduelle des déficiences, des limites et des incapacités. Sept personnes étaient dans cette situation parmi lesquelles deux couples. La particularité des cas de maladie dégénérative est de devoir prévoir les adaptations en fonction d'une perte croissante de mobilité et d'autonomie et d'un soutien accru nécessaire de la part des intervenants en santé et des autres aidants. Cette attitude prospective s'est avérée difficile à adopter pour les répondants qui, aux stades précoces de la maladie, étaient relativement mobiles au sein de leur domicile et même à l'extérieur de ce dernier. Dans les premiers stades où la personne se déplace encore en marchant, avec une canne ou une autre aide technique, ce sont les pertes d'équilibre qui sont dangereuses et tout obstacle qui pourrait faire trébucher doit être éliminé. Cuisiner ou se laver en position assise est aussi préférable pour assurer la sécurité de la personne. Si l'évolution de la maladie à travers le temps demeure difficile à jauger, le confinement éventuel à un fauteuil roulant est pratiquement inévitable. Il est toutefois difficile d'envisager, voire d'accepter, les adaptations qui seront nécessaires dans l'avenir. L'ergothérapeute du CLSC devient une conseillère privilégiée, étant en mesure d'identifier les stades de la maladie sur la base de l'expertise de sa propre expérience et du personnel infirmier. Une deuxième difficulté réside dans les délais d'attente pour l'approbation d'une demande d'aide financière qui devient une source d'inquiétude importante pour les individus et les familles concernées : « Qu'arrivera-t-il si la maladie s'aggrave et que la situation se détériore pendant les mois où le dossier sera en attente? »

Le troisième type de facteurs déclencheurs concerne *la présence d'une maladie inflammatoire sévère.* Trois personnes rencontrées vivaient avec une maladie s'attaquant à leurs articulations et-ou à leur système nerveux, s'accompagnant de douleurs, d'enflures et de déformations. Ce type de maladie touche le plus souvent les articulations des mains et des pieds et peut causer assez de douleur et d'enflure pour rendre la marche difficile et avoir de la difficulté à se servir de ses mains pour des activités quotidiennes, comme s'habiller et faire la cuisine. Dans le cas d'un répondant, sa maladie affecte aussi ses poumons, le rendant fragile aux pneumonies.

4.3.2. Les adaptations réalisées

La majorité des adaptations réalisées dans les 13 résidences visitées n'a pas modifié l'usage ou la localisation des pièces principales du logis. Dans un cas, un

agrandissement à la maison actuelle a été envisagé, mais n'a pu être réalisé compte tenu des limites de financement disponible. Dans deux cas, les occupants ont vendu leur maison et ont déménagé dans un condominium neuf dans un immeuble avec ascenseur, pour se rapprocher des services et faciliter l'accessibilité au logis. Les adaptations réalisées touchent principalement l'aménagement de la salle de bain et de la cuisine, l'accès aux pièces ainsi que l'accès au domicile à partir de l'extérieur.

Les adaptations les plus fréquentes concernent la salle de bain. Plus précisément, elles consistent à élargir la porte et agrandir la pièce pour plus d'aisance avec le fauteuil roulant. L'agrandissement a parfois nécessité de condamner une penderie dans une chambre adjacente. Dans plusieurs cas, une douche sans seuil a remplacé le bain pour éviter tout obstacle à enjamber. Des barres d'appui ont été installées dans la douche ou le bain, de même qu'à proximité du cabinet de toilette. Dans certains cas, ce dernier a été changé pour un appareil plus haut ou une toilette-bidet facilitant l'hygiène. La vanité est couramment modifiée pour inclure un dégagement sous le lavabo pour le fauteuil roulant. Les rangements (tiroirs et tablettes) sont ajustés à la hauteur d'une personne assise. La robinetterie est parfois changée pour permettre de contrôler de manière plus sécuritaire la température de l'eau. Enfin, quelques adaptations incluent un rail au plafond pour installer un lève-personne qui donne accès au bain.

L'adaptation de la cuisine représente des coûts importants dans une perspective de budget limité. Dans certains cas, la nécessité de l'adapter a été remise en question par des répondants qui ont plutôt misé sur une aide familiale pour la préparation des repas. Dans le cas des ménages résidant dans de nouveaux condominiums, la cuisine était adaptée à leur arrivée. Pour les autres, les adaptations courantes consistaient à abaisser le comptoir et les armoires, à modifier le coup de pied pour le fauteuil roulant, et à ajouter des tiroirs et des tablettes coulissantes avec des poignées à prise facile.

Les autres adaptations touchent différentes pièces de la maison, dont la chambre principale. On pense principalement à l'installation d'un rail pour lève-personne, de barres d'appui près du lit et à l'élargissement de la porte. Pour éliminer les obstacles à l'accessibilité, les seuils de portes ont été abaissés ou « biseautés » et des ouvre-portes automatiques activés à distance ont été ajoutés. Dans plusieurs cas, les tapis ont aussi été remplacés par des couvre-planchers de vinyle ou de bois.

Finalement, pour améliorer l'accès à l'extérieur, une plate-forme élévatrice a été ajoutée dans quelques cas. L'ajout d'une plate-forme élévatrice (ou verticale) intérieure pour accéder à l'étage ou au garage en sous-sol demeure marginal car très coûteux (et parfois non admissible dans le cadre du PAD).

4.3.3. Le processus d'adaptation : Son coût, ses étapes et sa durée

Douze des 13 répondants avaient soumis des demandes au *Programme d'adaptation de domicile* (PAD) de la Société d'habitation du Québec. Onze demandeurs ont reçu l'aide demandée, alors qu'une personne s'est désistée à cause de délais d'attente trop importants et de la dégradation de la maladie. Un seul répondant a fait directement affaire avec le privé et à l'aide d'une amie ergothérapeute pour adapter son logis.

Si l'on compare les récits d'adaptation, on perçoit certaines réserves autour de la formule actuelle d'aide financière et technique, tant en ce qui concerne les montants accordés, les nombreuses étapes et la durée du processus d'adaptation, que le stress et l'inconfort vécus durant les travaux de rénovation proprement dits.

Ainsi, une première cause de ce malaise vient du plafond de financement fixé à 16 000$ pour les propriétaires de maisons qui est loin de couvrir l'ensemble des travaux d'adaptation requis. En fait, seulement cinq des onze répondants subventionnés par le programme PAD ont obtenu ce maximum et certains ont malgré tout dû débourser des sommes importantes pour compléter les aménagements nécessaires. Plusieurs demandeurs avaient besoin d'une plate-forme élévatrice pour passer de l'extérieur à l'intérieur de leur maison. Cette plate-forme peut coûter à elle seule jusqu'à 14 500$. Deux solutions se présentent alors pour le demandeur: défrayer plusieurs milliers de dollars pour faire l'ensemble de travaux d'adaptation nécessaires (salle de bain, cuisine et accès) ou encore laisser tomber la plate-forme ou l'adaptation d'une pièce, généralement de la cuisine. Au dire de quelques répondants, ce sont les accidentés de la route ou du travail qui bénéficient de la meilleure aide financière et technique pour l'adaptation du logis. Nous n'avons pas comparé les sommes allouées par la Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST) ou encore par la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ) pour l'adaptation du domicile; toutefois, des ergothérapeutes nous ont confirmé cet état de fait.[8]

La deuxième difficulté réside dans la période d'attente entre le dépôt de la demande d'aide financière à la Société d'habitation du Québec et son approbation initiale qui garantit le financement. Cela serait attribuable au temps de traitement mais surtout aux listes d'attente et aux limites budgétaires du programme. Selon les récits des douze ménages ayant soumis une demande au PAD, huit ont dû attendre entre deux et trois ans pour voir leur demande approuvée; deux autres, encore plus longtemps. Un demandeur a d'ailleurs laissé tomber la demande financière afin d'éviter une période d'attente annoncée de deux ans.

Une autre perception partagée par plusieurs répondants concerne la durée et la lourdeur du processus d'adaptation du domicile ou, en d'autres mots, le trop grand nombre d'étapes à compléter et d'intervenants à rencontrer pour mener le projet à terme. La perception générale est que *l'étape de la préparation du plan d'aménagement et du devis de construction* est bien encadrée par l'expertise technique des ergothérapeutes et des professionnels de l'architecture. Seuls deux répondants suggèrent que les professionnels avaient une connaissance insuffisante de leur quotidien ou de l'évolution de leur maladie. *L'étape des soumissions,* qui consiste à inviter au moins un entrepreneur à produire un estimé les coûts de réalisation des travaux et à en retenir un parmi ces derniers, s'avère pénible pour presque toutes les personnes rencontrées, financées ou non par le programme PAD. Les répondants se sentent ici démunis et peu encadrés. Ils parlent du stress vécu à travers la difficulté à la fois de solliciter des entrepreneurs et d'en intéresser un pour la suite des travaux. Selon

[8] Cela dit, ces organismes ont également des plafonds d'aide financière à respecter et l'aide accordée ne doit répondre qu'aux besoins d'adaptation du logis.

leurs témoignages, ces tâches demandent beaucoup d'énergie à des personnes malades (qui en manquent parfois pour affronter leur quotidien), ou encore à leurs proches qui doivent composer avec leur parent ou conjoint malade et leurs autres obligations familiales et professionnelles. Selon les répondants, *l'étape de l'approbation du plan et devis par la SHQ* ajoute à la longueur du processus; d'un autre côté, débuter les travaux sans son obtention entraîne de facto un non-remboursement. Enfin, *l'étape du chantier de rénovation* semble la plus stressante pour les personnes rencontrées. Il y a d'abord la poussière, le bruit, les odeurs pendant les travaux de rénovation qui, au-delà de l'inconfort ressenti, peuvent s'avérer nocifs pour la santé déjà affectée du demandeur. En effet, seulement deux répondants ont pu loger ailleurs pendant les travaux. Par ailleurs, la surveillance du chantier demande beaucoup d'énergie et peut être pénible si les travaux ne sont pas faits à satisfaction, selon les plans et devis. À ce titre, les répondants soutenus par leur conjoint ou un de leurs enfants se sont dits privilégiés; le stress était toutefois reporté sur ces derniers.

4.3.4. La satisfaction par rapports aux adaptations

Malgré la difficile acceptation de la maladie, malgré la longueur et la lourdeur perçue du processus d'adaptation du logis et les limites du financement admissible, malgré aussi le stress et la fatigue, les personnes que nous avons rencontrées sont unanimes à dire que les adaptations apportées à leur domicile améliorent leur confort et leur qualité de vie ainsi que ceux de leur famille.

Elles se sentent plus en sécurité, les risques de chutes et de blessures étant considérablement réduits. Elles sont moins confinées à l'intérieur de leur maison, pouvant accéder à plus de pièces. Les modifications à la salle de bain sont particulièrement appréciées. Elles permettent aux personnes ayant reçu les adaptations de conserver leur dignité dans leur intimité corporelle. Chez certains hommes, l'impossibilité d'accéder au sous-sol pour bricoler fait rêver d'un ascenseur; chez quelques femmes, l'abandon de l'adaptation de la cuisine est ressenti comme une moindre participation à une dimension importante de la vie familiale.

Le traitement des accès de et vers l'extérieur de la maison demeure un succès plus mitigé, même pour les personnes bénéficiant d'une plate-forme élévatrice. L'hiver québécois est la cause de plusieurs difficultés qui devraient être prises en compte systématiquement. L'idée que l'adaptation des logis comprend aussi l'accès sécuritaire et aisé vers l'automobile, le jardin ou la rue (en quadriporteur, par exemple) doit cheminer. À cet effet, un rangement intérieur devrait être prévu pour les quadriporteurs. Nous les avons en effet vus à quelques reprises dans les pièces de vie faute de pouvoir les mettre ailleurs dans la maison. Les répondants nous ont précisé qu'il était impossible de les laisser à l'extérieur en hiver à cause de la vulnérabilité au froid de la « batterie ».

Enfin, plusieurs répondants ont mentionné l'importance du caractère esthétique des adaptations apportées au logis. Lorsque les adaptations préservent, voire bonifient, l'apparence de la maison en évitant les allures institutionnelles, cela contribue à faire accepter plus facilement la transformation du chez-soi par les répondants et leur famille.

4.4. L'adaptation du logis : Le point de vue des professionnels

4.4.1. Le point de vue du principal mandataire à Québec

Dans le cas des subventions du *Programme d'adaptation de domicile* (PAD) octroyées à des résidants de la Ville de Québec entre 2001 et 2003, nous avons vu précédemment que le Groupe de ressources techniques (GRT) Action-Habitation agissait comme mandataire de la moitié des dossiers, à titre d'agent représentant la Ville de Québec.[9] Deux professionnels formés en architecture traitent à peu près exclusivement des dossiers du programme d'adaptation de domicile. Ensemble, le représentant du GRT et l'ergothérapeute du CLSC font une visite du domicile à adapter pour effectuer un relevé des pièces à modifier. Le temps de préparation des plans d'aménagement et du devis de construction oscille entre une vingtaine et une centaine d'heures, selon l'envergure du projet, ce qui inclut visites, conception, dessins, estimation des coûts et visite d'approbation. Le représentant du GRT peut revenir au domicile du demandeur juste avant les travaux, mais le plus souvent il ne repasse que pour la visite d'approbation des travaux réalisés, approbation qu'il doit transmettre à la SHQ pour que le demandeur soit payé.

Les relations qu'entretiennent les professionnels en architecture du GRT avec la quinzaine d'ergothérapeutes du territoire des CLSC de Québec et les professionnels de la SHQ sont excellentes. Le GRT travaille le plus souvent avec un bassin de quatre entrepreneurs généraux dont un a fait de l'adaptation une de ses spécialités. Pour éviter les conflits d'intérêt, le groupe de ressources techniques évite, d'un commun accord avec la SHQ, de référer les noms d'entrepreneurs particuliers aux demandeurs qui doivent contacter ces derniers eux-mêmes.

De l'avis des professionnels rencontrés, même si depuis mars 2005 la SHQ a accéléré son délai d'approbation des dossiers suite à une première visite pour les confier plus rapidement au GRT, le processus demeure long et complexe. Ils précisent qu'environ le tiers des dossiers est fermé pendant une période d'attente et de traitement, soit parce que le demandeur décède, qu'il abandonne face à la lenteur ou la complexité du processus, qu'il déménage ou encore parce que les coûts estimés sont au-delà de ce qui est envisageable avec la subvention.

Les professionnels du GRT sont aussi à même de percevoir l'inquiétude et les émotions que suscitent chez les personnes fragilisés les projets d'adaptation du domicile. Il leur incombe souvent de les convaincre de la nécessité de certaines adaptations en prévision d'une détérioration de leur état de santé, alors qu'elles ne sont pas toujours prêtes à accepter cette démarche.

Tout comme les répondants nous l'ont indiqué, ils trouvent que la responsabilité pour les demandeurs de contacter et d'embaucher un entrepreneur en plus d'accueillir plusieurs

[9] En 2004, ce GRT s'est occupé de 187 dossiers d'adaptation pour la SHQ suite à un déblocage de fonds alors que leur moyenne annuelle était d'environ 40 à 50 dossiers. Pour 2005, le nombre de dossier s'élevait à environ 85.

intervenants dans leur maison est lourde. Ils suggèrent l'accès à une liste d'entrepreneurs préalablement formés et sensibilisés à l'adaptation du domicile.

4.4.2. Le point de vue d'un entrepreneur en construction

L'entrepreneur général en construction résidentielle[10] que nous avons rencontré abonde dans le même sens. Sa clientèle est vieillissante et souvent atteinte d'une maladie dégénérative. Il indique que la clientèle entre en contact avec les constructeurs grâce à des encarts dans l'annuaire téléphonique qui affichent un sigle « personne handicapée » mais, surtout, grâce au bouche-à-oreille. Toutefois, ses clients sont souvent désarmés devant l'envergure des travaux et le nombre d'intervenants impliqués. Sensible aux besoins d'une clientèle plus vulnérable, l'entrepreneur organise les activités du chantier de manière intensive pour raccourcir la durée du chantier et diminuer les dérangements au maximum.

Les professionnels du GRT et l'entrepreneur sont aussi d'accord sur la nécessité de remonter le plafond des subventions, fixé à 16 000$ pour les ménages propriétaires. En effet, ils précisent que ce plafond n'a pas été majoré depuis 1991 alors que les coûts de construction et de main d'œuvre continuent d'augmenter. L'ajout de trois appareils comme une plate-forme élévatrice, un ouvre-porte automatique et un lève-personne peut facilement s'élever à 23 000$. L'entrepreneur, pour sa part, avance que l'universalité du programme devrait être remise en question en faveur d'une aide plus généreuse pour les ménages aux revenus moins élevés.

En outre, ils sont aussi d'accord sur l'écart de plus en plus important qui se creuse entre l'estimation de coûts réalisée par le GRT et les entrepreneurs soumissionnaires. Cela s'expliquerait entre autres par le fait que la liste de prix unitaires pour les équipements et certains types de travaux utilisée par la SHQ, bien qu'indexée annuellement, ne reflète pas le contexte qui prévaut actuellement dans la construction. Étant donné que la Société d'habitation du Québec établit le montant de la subvention en fonction de l'estimation la plus basse entre celle du mandataire et celles des entrepreneurs, ces derniers sont de plus en plus réticents à s'engager dans ce type de projets.

Enfin, l'expérience des professionnels consultés suggère d'ajouter à la liste d'adaptations admissibles les solutions suivantes :

- l'installation de plates-formes élévatrices extérieures « fermées » pour optimiser leur utilisation et leur confort en toutes saisons;

- l'ajout d'un abri temporaire ou léger, de même que d'un lieu de transition à l'entrée de la maison pour faciliter l'accès en fauteuil roulant (surtout en hiver quand les roues sont souillées);

[10] Cet entrepreneur général réalise des travaux d'adaptation de domiciles subventionnés par la SHQ depuis le début des années 2000 à raison de 3 ou 4 projets par année. Plus de 80% des rénovations sont réalisées dans des maisons unifamiliales.

- l'aménagement d'un bureau ou d'un atelier où réaliser des activités de détente;
- la réalisation de rampes d'accès extérieures « paysagées » s'intégrant mieux à la maison.

5. Conclusion : Bilan et recommandations

Notre étude portait sur l'adaptation du domicile en banlieue dans un contexte de maintien à domicile d'aînés fragilisés. Nous avons croisé les récits d'expériences de 13 personnes fragilisées à la fois par le vieillissement et un handicap ou une maladie chronique ou dégénérative ayant fait adapter leur domicile avec, d'une part, l'analyse objective de 34 dossiers du *Programme d'adaptation de domicile* (PAD) de la SHQ et, d'autre part, avec l'avis de professionnels de la santé et de l'aménagement chargés de les soutenir dans leur démarche. Suite à cette étape de recherche, quelques constats émergent sur la situation actuelle en matière d'adaptation du domicile. Notre objectif est ici de contribuer de manière constructive aux réflexions des ministères et organismes concernés par le maintien à domicile de la portion de la population vieillissante qui souffrira de limitations fonctionnelles importantes et dont l'autonomie passera inévitablement par l'adaptation du domicile.

Un premier constat est qu'il serait important que le ministère des Affaires municipales et des Régions, le ministère de la Famille et des Aînés, et le ministère de la Santé et des services sociaux se concertent dans leurs orientations pour donner plus de place à l'adaptation résidentielle au sein des politiques et des programmes en matière d'habitation, de soutien aux familles et aux aînés, et de soutien à domicile. Au cours de ce projet de recherche étalé sur près de deux ans, nous avons pu apprécier la qualité du travail conjoint mené par les professionnels de la Société d'habitation du Québec, du programme de soutien à domicile d'un CLSC, d'un Groupe de ressources techniques, ainsi que d'un entrepreneur en construction autour de l'adaptation du domicile. Ces personnes sont généreuses et motivées par l'amélioration du bien-être des personnes fragilisées. Elles travaillent avec compétence, à partir de moyens modestes et dans des conditions souvent difficiles. Au fil des ans, elles ont acquis une connaissance concrète des besoins de leur clientèle et des moyens nécessaires pour bien la servir. Leur expertise mériterait d'être croisée à celles d'autres chercheurs et experts-conseils dans le domaine de l'adaptation du logis et des soins à domicile. Avec la collaboration des personnes fragilisées concernées par ces adaptations, soit les « experts » du quotidien eux-mêmes, des pistes de solution pour des rénovations exemplaires pourraient être développées.

Si la sensibilisation des professionnels de la santé, de l'aménagement et de la construction aux questions d'accessibilité universelle et d'adaptation du logis est importante, les besoins de formation demeurent entiers. Les exemples de collaborations interdisciplinaires requises pour une telle formation demeurent marginales au Québec. Il importe que les programmes d'architecture, de design de l'environnement et de design intérieur des universités québécoises intègrent dans leur curriculum non seulement des

objectifs de sensibilisation sur ces questions, mais des objectifs de savoir-faire et des activités concrètes. Des collaborations avec les programmes d'ergothérapie, qui ont une formation minimale mais acquise de leurs professionnels en matière d'accessibilité universelle, à travers des programmes conjoints de formation pourraient avoir des retombées importantes et positives à moyen terme.

Il faut aussi systématiser et diffuser plus largement l'information aux particuliers désirant adapter leur domicile et leur offrir une expertise professionnelle et un soutien technique accrus. Il y a, d'une part, les ménages qui font face à l'urgence d'adapter leur maison pour améliorer la qualité de vie d'une personne malade ou handicapée et qui sont en mesure d'investir eux-mêmes qui devraient être redirigés rapidement vers des ressources professionnelles privées et spécialisées dans l'adaptation résidentielle. Un répertoire à l'échelle provinciale assurant certains standards de compétence et de qualité de services mériterait d'être constitué.

Pour la clientèle avec des moyens plus modestes, autres que celles desservies par les programmes de la CSST et de la SAAQ, l'aide technique et au financement des adaptations demeure importante. La réalité des listes d'attente, les délais inévitables dans le traitement des demandes et les limites budgétaires allouées au *Programme d'adaptation de domicile* (PAD) de la SHQ suggèrent la nécessité d'injecter des ressources humaines et financières additionnelles. L'engagement politique des gouvernements envers le soutien à domicile doit en effet se manifester d'abord dans un engagement financier significatif, récurrent et inaliénable.

Le nombre de projets d'adaptation réalisés à ce jour demeure négligeable comparativement aux besoins qui déferleront sur les différents services en santé et en habitation à moyen terme. La seule considération des coûts d'hébergement en CHSLD, ajoutés à ceux de construction de nouveaux centres hospitaliers, devrait suffire à convaincre les décideurs de la pertinence d'investir dans les programmes d'adaptation des milieux résidentiels. Considérant l'horizon démographique, il est urgent de relever nos manches et de se mettre à la tâche.

Références

Després, C., Lord, S. (2002) Vieillir en banlieue. In A Fortin, C. Després et G. Vachon (dirs) *La banlieue revisitée*. Québec : Nota Bene.

Dunn, P. A. (1990) The impact of the housing environment upon the ability of disabled people to live independently. *Disability, Handicap & Society,* 5 (1).

Heywood, F. (2005) Adaptations : Altering the house to restore the home. *Housing Studies*, 20 (4) : 531-547.

Heywood, F. (2004) The health outcomes of housing adaptations, *Disability and Society*, 19 (2) :120-144.

Imrie, R. (2006) *Accessible housing : Quality, disability and design*. London : Routledge.

Imrie, R. (2004) (ed) Housing quality, disability and domesticity, *Housing Studies*, 19 (5), no thématique.

Imrie, R., Hall, P. (2001) *Inclusive design : Designing and developing accessible environments*. London : Spon Press.

Maltais, D., Trickey, F., Robitaille, Y. et Gosselin, C. (1991) *Promotion de l'autonomie des personnes âgées par l'adaptation de leur domicile.* Rapport de recherche, Département de santé communautaire, Hôpital général de Montréal.

Martel, S., De Sart, M. (1988) *Accès cible*. Institut de réadaptation de Montréal : Édition Saint-Martin.

Santé Canada (2002) *Vieillir au Canada.* Division du vieillissement et des aînés. *www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines.*

Société d'habitation du Québec (SHQ) (1999) *Un logis bien pensé, j'y vis, j'y reste! Guide pour rendre un logis accessible et adaptable*. Québec, Gouvernement du Québec.

Société d'habitation du Québec (1998) *Programme d'adaptation de domicile. Guide à l'intention des ergothérapeutes*.

Société d'habitation du Québec. *Rénover pour mieux vivre aujourd'hui et demain*. Fiches techniques et pochette d'information.

Société d'habitation du Québec. *Programme d'adaptation de domicile (PAD) pour personnes handicapées*.
www.formulaire.gouv.qc.ca/cgi/affiche_doc.cgi?dossier=2354&table=0&

Société d'habitation du Québec. *Programmes et services. Adaptation de domicile*. www.habitation.gouv.qc.ca/programmes/adapter_domicile.html

Société canadienne d'hypothèques et de logement, Société d'habitation du Québec, Ministère de l'industrie, du commerce et de la technologie (1993) *La domotique, pour le maintien à domicile. Projet pilote de logement adapté intégrant la domotique*, pp 1-12.

Société canadienne d'hypothèques et de logement (1992) *Les logements pour personnes âgées : Guide de conception*.

Société canadienne d'hypothèques et de logement ([1989] 1995) *Maintenir l'autonomie des personnes âgées. Guide d'adaptation du domicile*.

Société canadienne d'hypothèques et de logement ([1986] 2000) *Liste de modifications à vérifier. Comment rendre un logement accessible aux personnes handicapées grâce au PAREL pour personnes handicapées*.

Société canadienne d'hypothèques et de logement (1981) *Logements pour les personnes handicapées*.

Tremblay, J. (1998) *Profil de la clientèle desservie par le Programme d'adaptation de domicile (PAD) et les types de travaux réalisé.* Société d'habitation du Québec : Direction de la planification, de l'évaluation et de la recherche.

Vercauteren, R., Predazzi, M., Loriaux, M. (2001) *Une architecture nouvelle pour l'habitat des personnes âgées*. Toulouse : Érès.

Annexe : Mieux vivre chez soi : L'adaptation du logis