

THE CANADIAN JOURNAL OF AUTISM EQUITY
LA REVUE CANADIENNE DE L'ÉQUITÉ EN MATIÈRE D'AUTISME

VOLUME 4 | ISSUE 1 | APRIL 2024

**La cohabitation en mixité sociale :
qu'en pensent des personnes
autistes ?**

Isabelle Courcy, Université de Montréal, Canada

Nuria Jeanneret, Université de Montréal, Canada

Baudouin Forgeot D'Arc, Université de Montréal, Canada

RECOMMENDED CITATION: Courcy, I., Jeanneret, N., Forgeot D'Arc, B. (2024). La cohabitation en mixité sociale : qu'en pensent des personnes autistes ?. *The Canadian Journal of Autism Equity*, 4(1), 23–39.



La cohabitation en mixité sociale : qu'en pensent des personnes autistes ?

Housing Projects in Social Mix Cohabitation: What do Autistic People Think About it?

Isabelle Courcy^[1], Nuria Jeanneret^[2], Baudouin Forgeot D'Arc^[3]

Resumé

L'inclusion des personnes autistes dans la communauté est un élément essentiel à considérer dans le développement de projets résidentiels qui leur sont destinés. La cohabitation en mixité sociale est une approche intéressante pour favoriser cette inclusion dans la communauté. Toutefois, peu de recherches ont été menées à ce jour sur ce que souhaitent les personnes autistes en matière de logement et d'habitation. Encore plus rares sont celles qui abordent la question sous l'angle de la cohabitation en mixité sociale. Qu'en disent les personnes autistes ? Sont-elles intéressées à cohabiter avec des familles, des personnes de différentes générations ou des personnes étudiantes ? En collaboration avec un organisme communautaire en autisme, un sondage a été réalisé (n = 370). Les résultats indiquent qu'environ 4 personnes sur 5 sont intéressées à cohabiter dans un projet résidentiel en mixité sociale composée de personnes autistes et de personnes non autistes. Cet intérêt varie peu selon les caractéristiques sociodémographiques et les besoins de soutien ou d'accompagnement à la vie autonome. L'analyse qualitative des commentaires offre des pistes pour mieux comprendre les raisons pour lesquelles les personnes sont intéressées (ou non) à cohabiter en mixité sociale. Les résultats montrent que la cohabitation en mixité sociale est un modèle qui pourrait convenir à plusieurs, mais que des défis sont craints en raison du manque de connaissance perçue de la population générale à l'égard des différentes réalités de l'autisme.

¹ Département de sociologie, Faculté des arts et des sciences, Université de Montréal

² Département de sociologie, Faculté des arts et des sciences, Université de Montréal

³ Département de psychiatrie et d'addictologie, Faculté de médecine, Université de Montréal

Abstract

Many autistic adults wish to find a stable, long-term living environment where they can live into the community. However, little research has been conducted on what autistic people want regarding housing, and even fewer are those who address the issue from the perspective of cohabitation in social diversity. What do autistic people say about cohabiting in a social mix setting? Are they interested in cohabiting with families, people of different age generations, or students? This article presents the results of an exploratory research conducted in collaboration with a non-profit organization whose mission is to support and promote inclusion for Autistics. A questionnaire was developed in collaboration with the community organization and autistic individuals and relatives. The voluntary sample consists of 370 people: 179 autistic participants (who completed the questionnaire either independently or with assistance) and 191 people who responded on behalf of their autistic relatives. The results show that around 4 out of 5 people are interested in living together in a social mixed residential project made up of autistic and non-autistic people. The interest in living together in a social mixed residential project varies little based on socio-demographic characteristics and independent living support or accompaniment needs. The analysis of comments offers insights into the reasons why people are interested (or not) in living together in a social mixed residential project. Considerations include the potential for mutual assistance, socializing and sharing interests, personal space, peace and quiet environment, compatibility of interests and lifestyles with roommates and neighbors, as well as the openness and knowledge of others regarding autism.

Mots-clés

Habitation, logement, hébergement, Québec

Keywords

Housing, home, lodging, Quebec

La cohabitation en mixité sociale : qu'en pensent des personnes autistes ?

L'accès à un logement adéquat est « essentiel au sentiment de dignité, de sécurité et d'inclusion d'une personne » (Lonsberry et al., 2022, p. 3). Bon nombre de personnes autistes souhaitent trouver un milieu de vie stable où ils et elles pourront vivre dans la communauté. Depuis les dernières années, différents projets résidentiels voient le jour. Les caractéristiques architecturales du bâtiment (Kinnaer et al., 2016), son financement tout comme son emplacement et son offre de services sont des éléments qui sont réfléchis et planifiés (Académie canadienne des sciences de la santé, 2022). L'inclusion des personnes résidentes dans la communauté où prennent place ces projets est un autre élément essentiel à considérer.

La mixité sociale réfère à la cohabitation de personnes provenant de différents horizons socio-économiques, culturels ou ethniques au sein d'une même communauté, d'un même quartier, d'une même ville ou d'une même société (par exemple, des individus de différentes classes sociales, origines ethniques, religions, niveaux d'éducation, professions, âges, genres, orientations sexuelles) (Schnapper, 2005.) Cette perspective s'étend également pour englober l'inclusion de personnes présentant des conditions de santé variées ou des besoins en termes d'accessibilité. L'approche de la cohabitation en mixité sociale est axée sur la création d'environnements inclusifs permettant aux individus de s'engager avec d'autres résidents et de profiter des avantages de la diversité sociale tout en respectant leurs particularités. Pour être

réussie, la mixité sociale ne doit pas être imposée artificiellement, par exemple dans le cadre de logements attribués par des programmes sociaux (Dansereau et al., 2002). Cette mise en garde revêt une signification particulière pour les personnes autistes dont l'histoire est marquée par l'institutionnalisation ou leur ségrégation dans des lieux excentrés des communautés et de leurs proches (Nadesan, 2013 ; Wright, 2015). Cette perspective met également en évidence la nécessité de considérer les préférences et les besoins spécifiques de la population autiste lors de la planification des projets de cohabitation en mixité sociale. Toutefois, peu de recherches ont été menées à ce jour sur ce que souhaitent ces personnes en matière de logement et d'habitation. Encore plus rares sont celles qui abordent la question sous l'angle de la cohabitation en mixité sociale. Que disent les personnes autistes de la cohabitation en mixité sociale? Sont-elles intéressées à cohabiter avec des familles, des personnes de différentes générations ou des personnes étudiantes?

Cet article présente les résultats d'une recherche exploratoire menée en collaboration avec un organisme communautaire en autisme. En 2020, lors d'une table de concertation, des acteurs communautaires, de la recherche, du secteur philanthropique, des personnes autistes et des proches ont déploré le manque de connaissances sur les préférences et besoins des adultes autistes en ce qui concerne le logement et l'hébergement au Québec. La recherche entamée découle de cette préoccupation. Un comité mixte^[1] (autistes et non autistes) a été formé pour guider la mise en œuvre du projet à toutes ses étapes. La recherche a reçu l'approbation d'un comité d'éthique universitaire. Nous présenterons dans les prochaines sections la méthode utilisée suivie des principaux résultats obtenus et de leur discussion.

Méthode par questionnaire en ligne

Le questionnaire a été élaboré avec l'organisme communautaire et une dizaine de personnes autistes et de proches. Leurs suggestions ont permis d'améliorer la formulation des questions et des options de réponse. Le questionnaire comportait une trentaine de questions à choix multiples et huit questions ouvertes^[2]. Différents thèmes étaient abordés : situation d'habitation souhaitée, préférences en matière de logement et d'hébergement, besoins de soutien, etc. Une section portait sur un projet de cohabitation en mixité sociale : « Un projet est en cours de développement : il regroupe des logements où vivent des adultes autistes et des logements où vivent des adultes non autistes (par exemple des étudiants, des personnes retraitées, des familles) ». Deux questions étaient posées. La première était : « Seriez-vous à l'aise de vivre en cohabitation avec des personnes non autistes? » Les options de réponse étaient : « oui », « non », « ça dépend » et « je ne sais pas ». La deuxième question était plus spécifique : « Plus précisément, seriez-vous à l'aise de cohabiter avec des étudiants universitaires, des familles et des personnes retraitées. Les personnes pouvaient sélectionner un ou plusieurs groupes et étaient ensuite invitées à expliquer leurs réponses^[3].

Afin de rejoindre une diversité de réalités et de contextes de vie, plusieurs options étaient proposées pour remplir le questionnaire : il était disponible en français et en anglais, pouvait être interrompu puis terminer plus tard et être rempli avec l'assistance d'un proche ou d'un membre de l'équipe de recherche (en présence ou par téléphone). Il pouvait également être rempli par une personne majeure agissant comme répondante (par exemple un proche, membre de la famille, intervenant-e). Il était alors demandé à la personne de répondre aux questions en se

mettant à la place de la personne autiste pour qui elle répondait (et non pas en donnant son avis en tant que proche). Nous avons deux groupes : 1) les participants autistes ayant répondu au questionnaire, avec ou sans assistance et 2) les participants pour lesquels un parent ou un proche a agi comme répondant·e.

La collecte de données a eu lieu entre octobre 2021 et mai 2022. L'appel à participation a été diffusé sur le site web de l'organisme partenaire, dans les réseaux des chercheurs et sur les médias sociaux. Il était accompagné d'une capsule vidéo bilingue présentant le projet et le témoignage d'une personne autiste sur sa situation et ses aspirations en matière de logement (plus de 32 000 visionnements)^[4]. La plupart des organismes communautaires en autisme au Québec et plusieurs écoles ont été contactés; 149 d'entre eux se sont engagés à transmettre l'appel de participation à leurs membres. Des membres de l'équipe se sont également rendus dans des centres d'éducation pour adultes et des organismes communautaires pour offrir leur soutien aux personnes intéressées à remplir le questionnaire.

Les questionnaires incomplets, les doublons et ceux des personnes résidant hors du Québec ont été exclus. Les fréquences statistiques ont été réalisées grâce au logiciel SPSS 28. Les réponses aux questions ouvertes et aux demandes de précisions ont fait l'objet d'une analyse qualitative de contenu (Bardin, 2013). L'échantillon volontaire se compose de 370 personnes : 179 participants autistes (ayant rempli le questionnaire seules ou avec l'assistance d'un tiers) et 191 répondants qui ont répondu pour leur proche autiste.

Résultats

1. Profil sociodémographique et soutien ou accompagnement à la vie autonome

Une bonne part des participant·e·s se compose de jeunes adultes âgé·e·s de 18 à 35 ans (66,5 %). La moyenne d'âge est de 32,7 ans. Les personnes avec répondant·e étaient en moyenne plus jeunes, avec une moyenne d'âge de 23,7 ans. Les participant·e·s se sont identifiés comme femmes (44,3 %) ou hommes (40,8 %) dans des proportions similaires et 14,9 % se sont identifié·e·s comme non-binaires, fluides ou en dehors des catégories de genre traditionnelles. Parmi les personnes avec répondant·e, les hommes étaient beaucoup plus nombreux (78,5 %). Dans notre échantillon, 15,5 % des participant·e·s sont racisé·e·s ou Autochtones, tout comme 8,6 % des personnes avec répondant·e. Près de deux tiers (63,9 %) des participant·e·s détiennent un diplôme postsecondaire. C'est moins souvent le cas parmi celles avec répondant·e (12,2 %). Parmi ces dernières, 58 % n'ont pas complété de diplôme au-delà du cursus primaire. En ce qui a trait à l'occupation, 45,3 % des participant·e·s ont indiqué être en emploi (comparativement à 14,1 % du deuxième groupe). Près d'un tiers des participant·e·s (29,5 %) ont indiqué être en couple. Un peu plus de la moitié (52,4 %) des participant·e·s habitaient dans la grande région de Montréal alors que près des trois quarts (72,5 %) des personnes avec répondant·e résidaient dans une autre région du Québec. De ces dernières, plus des trois quarts (77,5 %) résidaient avec leur famille, ce qui a été moins souvent le cas pour les participant·e·s du premier groupe (44,7 %). En effet, iels sont en plus nombreuses à partager leur domicile avec un colocataire ou un partenaire ou à vivre seule avec ou sans soutien (33 % des participant·e·s et 8,4 % des personnes avec répondant·e). En contrepartie, les personnes avec répondant·e sont plus nombreuses à vivre dans une résidence adaptée ou une maison d'accueil (13,1 % comparativement à 2,8 % des participant·e·s). Le tableau 1 présente ces résultats :

Tableau 1. Profil sociodémographique

Variables	Participant·e·s		Répondant·e·s	
	<i>n</i>	<i>M (ÉT)</i>	<i>n</i>	<i>M (ÉT)</i>
Âge	179	32,7 (11,2)	191	23,7 (6,9)
		% (<i>n</i>)		% (<i>n</i>)
16-35 ans		67,0 (120)		92,7 (177)
36-49 ans	179	22,9 (41)	191	6,3 (12)
50 ans et +		10,1 (18)		1,0 (2)
Genre	174		191	
Femme		44,3 (77)		19,9 (38)
Homme		40,8 (71)		78,5 (150)
Non binaire, fluide		14,9 (26)		1,6 (3)
Personnes racisées ou Autochtones	174		186	
		15,5 (27)		8,6 (16)
Scolarité	169		188	
Primaire ou moins		4,7 (8)		58,0 (109)
Secondaire ou Préparation à l'emploi		31,4 (53)		29,8 (56)
Études professionnelles ou collégiales		34,3 (58)		10,1 (19)
Universitaire		29,6 (50)		2,1 (4)
	179		191	
En emploi		45,3 (81)		14,1 (27)
Aux études ou en stage		36,9 (66)		36,1 (69)
Région de résidence	164		182	
Montréal		52,4 (86)		27,5 (50)
Reste du Québec		47,6 (78)		72,5 (132)
En couple	173		168	
		29,5 (51)		3,0 (5)
Habite actuellement	179		191	
Seul·e		33,0 (59)		8,4 (16)
Avec sa famille		44,7 (80)		77,5 (148)
Avec un colocataire ou partenaire		20,7 (37)		1,0 (2)
En résidence adaptée ou maison d'accueil		2,8 (5)		13,1 (25)
ÉT : Écart-type				

Les besoins de soutien et d'accompagnement à la vie autonome varient entre les participants autistes et celles avec un·e proche répondant·e. Des écarts sont remarqués entre ces deux groupes, notamment pour le soutien dans les activités quotidiennes comme le ménage, la cuisine et l'épicerie (90,6 % des proches et 63,7 % des participants autistes). Un autre écart important est aussi remarqué pour la socialisation et les loisirs : ce type de soutien est rapporté par près des trois quarts (73,8 %) des personnes avec répondant·e comparativement à 42,5 % des participant·e·s autistes. De plus, environ la moitié ont signifié des besoins de soutien à la communication (respectivement 53,9 % et 40,2 %). Dans une moindre mesure, des personnes ont aussi sélectionné le soutien moteur ou sensoriel (respectivement 19,9 % et 14,0 %). Le soutien en santé mentale a été le choix le plus fréquent dans le groupe formé des personnes autistes (68,2 % contre 54,5 %). Dans l'ensemble, soulignons que les besoins de soutien et d'accompagnement à la vie autonome sont prégnants. En effet, seulement 5,4 % des personnes de l'échantillon rapportent n'avoir besoin d'aucun de ces cinq soutiens dans leur vie de tous les jours (respectivement 2,6 % et 8,4 %).

En somme, les personnes autistes qui ont répondu par elles-mêmes (avec ou sans soutien) et celles avec répondant·e se distinguent sur la plupart des variables sociodémographiques et de soutien ou d'accompagnement à la vie autonome mesurées.

2. Intérêt à cohabiter en mixité sociale

De manière générale, on constate un intérêt en faveur de la cohabitation en mixité sociale, soit 81,2 % pour les personnes autistes et 86,7 % pour les personnes avec répondant·e (tableau 2). De manière plus détaillée, environ la moitié ont coché « oui » (51,5 % des personnes autistes et 57,8 % des personnes avec répondant·e) et plus d'un quart ont coché « ça dépend », signifiant, comme nous verrons dans la section suivante, une ouverture sous certaines conditions (respectivement 30,3 % et 28,9 %). Enfin, 18,2 % des participant·e·s autistes et 13,3 % des répondant·e·s ont coché « non ». Les personnes étaient ensuite interrogées sur leur intérêt à cohabiter avec différents groupes sociaux (personnes retraitées, personnes étudiantes et familles). Près de la moitié (42 %) des répondant·e·s ont indiqué ne pas être en mesure (« ne savaient pas ») de répondre à la question (comparativement à 21,5 % des participants). Pour les personnes avec répondant·e, l'intérêt à cohabiter est relativement similaire pour les trois catégories de groupes proposés (respectivement 33,1 %, 34,3 % et 34,9 %). Des variations plus marquées se dessinent dans les réponses des participants autistes. Plus de la moitié (54,4 %) ont exprimé un intérêt pour la cohabitation avec des étudiant·e·s, un peu moins avec des personnes retraitées 40,9 % et encore moins avec des familles - autre que la leur (30,2 %).

En somme, bien qu'il y ait un intérêt général à cohabiter en mixité sociale, des préférences sont remarquées. De toutes les combinaisons possibles, le choix le plus populaire est celui formé des trois catégories « étudiant·e·s, famille et personnes retraitées » (17,2 % pour les répondant·e·s et 18,8 % pour les participant·e·s), à égalité avec la catégorie des « étudiant·e·s seulement » chez les participantes autistes (18,8 %).

Tableau 2 : Intérêt à cohabiter

Intérêt à cohabiter	Participants		Répondants	
	n	%	n	%
	165		166	
Non		18,2		13,3
Ça dépend (ouvert)		30,3		28,9
Oui		51,5		57,8
Avec	149		169	
Ne sait pas		21,5		42,0
Retraité·e·s		40,9		33,1
Étudiant·e·s		54,4		34,3
Famille		30,2		34,9

Compte tenu des différences soulevées entre les deux groupes dans la section précédente quant au profil sociodémographique et aux besoins de soutien des personnes participantes, nous voulions voir si ces différences pouvaient s'accompagner de variations dans l'intérêt à cohabiter en mixité sociale. Les résultats présentés dans le tableau 3 indiquent certains écarts à l'intérieur des deux groupes. Dans le groupe des participant·e·s autistes, on remarque que les proportions de personnes intéressées à cohabiter en mixité sociale augmentent avec la diminution par paliers d'âge. Les plus jeunes sont plus nombreux à avoir indiqué leur intérêt. En ce qui a trait aux besoins de soutien ou d'accompagnement à la vie autonome, on remarque que les participant·e·s autistes qui présentent des besoins de soutien pour la communication et de support moteur ou sensoriel sont moins nombreux à se dire intéressés à la cohabitation en mixité sociale que les personnes pour qui un proche a répondu (tableau 4). Toutefois, certains écarts doivent être interprétés avec grande précaution en raison du très petit nombre dans certaines catégories. C'est notamment le cas pour le genre, l'âge, la scolarité et le fait d'être en couple pour les personnes avec répondant·e.

Des distinctions entre les deux groupes sont également remarquées. Par exemple, les participant·e·s autistes en couple sont proportionnellement moins nombreux à être intéressés par la cohabitation en mixité sociale (nous verrons que cela s'explique par le fait que ces personnes habitent déjà avec leur partenaire ou le souhaiteraient). Cependant, c'est le contraire dans le groupe avec répondant·e : les cinq personnes en couple vivent chez leurs parents et souhaitent en partir. Dans les deux groupes, les personnes sans emploi, ainsi que celles aux études ou en stage sont proportionnellement plus nombreuses à être intéressées à cohabiter en mixité sociale. Le fait de vivre à Montréal ou dans une autre région du Québec ne semble pas avoir d'influence.

Tableau 3 : Intérêt pour la cohabitation selon le profil sociodémographique

	Participants			Répondants		
		Oui	Non		Oui	Non
	<i>n</i>	%	%	<i>n</i>	%	%
Genre						
Femmes	71	80,3	19,7	31	83,9	16,1
Hommes	65	83,1	16,9	132	87,1	12,9
Non binaire, fluide	25	80,0	20,0	3	100	0
Âge						
16-35 ans	112	85,7	14,3	154	88,3	11,7
36-49 ans	36	75,0	25,0	10	60,0	40,0
50 ans et +	17	70,6	29,4	2	100	0
Situation						
Pas en couple	112	84,8	15,2	141	88,7	11,3
En couple	47	74,5	25,5	5	100	0
Scolarité						
Primaire ou moins	7	85,7	14,3	92	88,0	12,0
Secondaire ou FPT	46	84,8	15,2	50	88,0	12,0
Études professionnelles ou collégiales	56	82,1	17,9	17	82,4	17,6
Universitaire	46	87,3	21,7	4	75,0	25,0
Emploi						
Oui	76	76,3	23,7	23	78,3	21,7
Non	89	86,5	13,5	143	88,1	11,9
Aux études ou en stage						
Oui	62	88,7	11,3	57	89,5	10,5
Non	103	77,7	22,3	109	85,3	14,7
Montréal	81	80,2	19,8	46	87,0	13,0
Reste du Québec	71	81,7	18,3	113	88,5	11,5

Tableau 4 : Intérêt pour la cohabitation selon le soutien ou l'accompagnement à la vie autonome

	Participants			Répondants		
		Oui	Non		Oui	Non
	<i>n</i>	%	%	<i>n</i>	%	%
Besoin de soutien						
Organisation de la vie quotidienne	105	81,9	18,1	150	86,7	12,5
Santé mentale	110	80,0	20,0	93	88,2	11,8
Socialisation et les loisirs	69	82,6	17,4	126	88,1	11,9
Communication	66	75,8	24,2	90	84,4	15,6
Support moteur ou sensoriel	24	79,2	20,8	34	88,2	11,8

3. Raisons en faveurs (ou en défaveur) de cohabiter en mixité sociale

Nous avons vu que la plupart des personnes sondées ont rapporté un intérêt à cohabiter en mixité sociale. D'autres se sont montrées ouvertes à l'idée, mais sous certaines conditions. De façon plus spécifique, des personnes ont envisagé la cohabitation dans une optique de voisinage, d'autres dans un contexte de colocation. Trois principaux arguments en faveur ont été soulevés : apprendre de part et d'autre, s'entraider, socialiser et partager des intérêts :

Ce serait formidable de rencontrer des gens de mon âge qui ne sont pas autistes, de vivre tous ensemble et d'apprendre les uns des autres^[5] (Participant·e)

Avoir un coloc pourrait [...] l'aider dans sa routine quotidienne et prise de médicaments (Proche)

Je veux habiter avec des personnes [...] qui peuvent m'aider à devenir plus indépendante, mais pas mes parents (Participant·e)

Il serait très heureux car il est très sociable. Il aime discuter d'affaires publiques ou fréquenter les musées et les cinémas (Proche)

Des personnes ont mentionné l'importance du calme et de la tranquillité des lieux. Une personne exprime à cet effet : « Si c'est insonorisé pour que je puisse faire une stimulation vocale (l'environnement [pourrait] devenir bruyant pour moi-même ou les voisins)^[6]. Des personnes ont dit avoir des réticences à cohabiter avec des familles de jeunes enfants : « J'ai des besoins sensoriels au niveau du son. Je ne peux pas supporter les jeunes enfants et les bruits ». À contrario, les personnes âgées étaient perçues comme « plus calmes » et « agréables à côtoyer ». Une autre condition portait sur l'importance d'avoir un espace à soi. La compatibilité des intérêts et des modes de vie avec les personnes colocataires ou le voisinage a également été mentionnée. Plusieurs ont écrit à ce sujet :

Il ne s'agit pas tellement de qui ils sont, mais de savoir s'ils s'entendent bien avec une personne (est-ce qu'ils se comprennent, etc.). L'âge, le statut, etc. sont sans importance^[7] (Participant)

Je serais plus à l'aise de vivre avec des gens de mon âge que ce soient des étudiants ou des gens sur le marché du travail (Participant·e)

En ce qui a trait aux arguments en défaveur, des personnes ont dit vouloir vivre seul·e ou seulement avec leur partenaire: « Je préfère mon isolement. C'est un choix personnel » et « Je ne pourrais pas habiter avec une personne qui n'est pas un·e partenaire ». D'entre elles, plusieurs redoutaient le bruit, les interactions sociales imposées ou conflictuelles et la perturbation de leur routine quotidienne. Un participant raconte :

Leurs routines et habitudes causeraient des problèmes avec ma routine. J'ai eu de mauvaises expériences lorsque je vivais avec des étrangers qui fumaient ou étaient négligents avec leur ménage. J'ai dû faire face à des conflits et c'était douloureux, stressant et m'a conduit à la dépression^[8] (Participant)

Comme cette participante, certains étaient intéressés à cohabiter, mais avec des personnes autistes seulement :

Les personnes autistes se comprennent mutuellement et s'entendent mieux^[9] (Participante)

Demeurer avec ou près de personnes tellement différentes ou loin de notre réalité peut causer plus de stress qu'autre chose (Participante)

Plusieurs ont confié craindre, expériences malheureuses à l'appui, de ne pas être acceptée, comprises, d'être jugées ou de déranger. Une participante confie : « Je ne suis pas sûre que les personnes non autistes seraient capables d'accepter ce qu'elles considèrent comme un comportement "étrange" de la part des personnes autistes^[10] ». En lien avec cette préoccupation, l'importance de l'ouverture d'esprit et des connaissances à l'égard de l'autisme de la part des personnes colocataires et du voisinage était mentionnée. Une participante a écrit à ce sujet :

Tant que les personnes autistes ne sont pas stigmatisées... peut-être en obligeant les autres locataires à assister à une formation ou à un café-rencontre par une personne autiste et un·e intervenant·e (Participante)

Enfin, des proches ont précisé qu'une ressource d'hébergement avec supervision et encadrement soutenus serait plus adaptée pour leur proche. La cohabitation était donc considérée, mais dans ce contexte de non-mixité, comme le souligne ce parent : « Mon fils doit avoir une surveillance constante, il ne peut être laissé seul. Dans son cas, seule une résidence spécialisée peut devenir un lieu sécuritaire et stimulant pour lui ».

Discussion

Les résultats indiquent qu'environ 4 personnes sur 5 sont intéressées à cohabiter dans un projet résidentiel en mixité sociale composé de personnes autistes et non autistes. Ce résultat contredit le stéréotype encore trop souvent entendu selon lequel les personnes autistes ne veulent pas développer de lien avec les autres (Brownlow et al., 2015; Milton, 2012; Nicolaidis et al., 2019). Des personnes ont également signifié leur préférence à vivre avec d'autres personnes autistes. En fait, plusieurs commentaires témoignaient de situation de stigmatisation sociale et de discrimination vécues ou d'expériences de cohabitation qui s'étaient mal déroulées (Botha et Frost, 2020). Des proches ont également précisé qu'un projet résidentiel qui n'offre pas de supervision constante de la personne ne pourrait assurer sa sécurité. Compte tenu de la taille de l'échantillon et de sa composition sur une base volontaire, nous avons limité l'usage de tests d'association statistiques reposant sur la prémisse probabiliste. Toutefois, et avec grande prudence,

certaines caractéristiques semblent plus souvent associées à l'intérêt de cohabiter en mixité sociale au sein de notre échantillon. Il s'agit des personnes plus jeunes, celles qui sont en stage, aux études et celles qui ne sont pas en emploi. Bien que ces associations doivent faire l'objet de plus ample validation, l'analyse qualitative des commentaires nous offre des pistes pour mieux comprendre ces tendances. En effet, plusieurs personnes ont soulevé l'idée que la cohabitation offre des opportunités d'échanges, de soutien récréatif et pour l'organisation de la vie quotidienne. En contrepartie, les participants plus âgés avaient plus de chance d'être dans une situation d'habitation qui leur convenait (avec leur partenaire par exemple) ou d'avoir vécu des expériences négatives de cohabitation dans le passé qui freinaient ou modéraient leur intérêt pour le projet résidentiel proposé.

Un autre résultat saillant est la prégnance et la diversité des besoins de soutien à la vie autonome rapportés dans les deux groupes composant l'échantillon. Ces éléments doivent être pris en compte pour assurer une cohabitation réussie. Par exemple, les besoins en termes de support moteur ou sensoriel soulèvent l'importance de concevoir des espaces accessibles et adaptés sur le plan sensoriel en intégrant des éléments tels que : des sources de lumières naturelle, des espaces insonorisés, des rampes d'accès et des ascenseurs. La proximité géographique avec des services en santé mentale, non seulement accessibles mais aussi sensibles aux réalités de l'autisme et de la neurodivergence, constitue un autre élément que pointent nos résultats afin d'assurer le bien-être et le maintien de la personne dans la communauté. Les liens entre le logement, la santé mentale et la qualité de vie ont déjà été étudiés auprès d'autres populations non autistes vivant avec une problématique de santé mentale (Kyle et Dunn, 2008). Vivre dans un logement inadapté peut avoir des répercussions négatives sur la qualité de vie perçue (Baker et Douglas, 1990) alors qu'être dans un logement adapté (Billstedt, 2011, Lawson et al., 2020; Scheeren et al., 2022) et avoir le sentiment de pouvoir choisir son lieu de vie y est positivement associé (McGlauglin et al., 2004; Nelson et al., 2007). Les liens d'entraide, pouvant varier dans leur intensité, sont en étroite cohérence avec la perspective de la cohabitation en mixité sociale (Dehan, 2007). Ceci peut prendre la forme d'échanges de services ou d'aide dans la réalisation des tâches domestiques (ex. aller nourrir le chat, chercher le courrier, répondre aux livreurs, maintenance des aires communes, covoiturage, travail au potager communautaire). Les liens qui se créent et le soutien informel qui peut être échangé peuvent contribuer à un sentiment plus fort d'appartenance et de sécurité au sein de la communauté. Établir un réseau de relations amicales, bienveillantes et fiables pourrait à contribuer à réduire l'isolement social et à améliorer la qualité de vie (Scheeren et al., 2022). Bien que l'entraide entre voisins et résidents ne remplace pas les services professionnels médicaux et psychosociaux, ils peuvent tout de même constituer un filet de sécurité à considérer (Scheeren et al., 2022), le soutien social étant étroitement lié au bien-être et à la qualité de vie (Camm-Crosbie et al., 2019).

Ces éléments mettent également en évidence l'importance d'investir dans la création de liens et de réseaux entre les personnes autistes et non autistes qui seront amenées à se côtoyer. Les arguments en faveur ou en défaveur de la cohabitation en mixité sociale, de même que les conditions sous lesquelles elle peut être envisagée partagent la nécessité de créer des environnements où chacun se sent écouté, respecté et soutenu. La préservation de l'intimité (notamment par une isolation acoustique adéquate) et une délimitation claire des espaces communs sont également des éléments rapportés dans d'autres études (Crompton et al., 2020;

Kinnaer et al., 2014; Leloup et Séraphin, 2009 ; Nagib et Williams, 2017 ; Nguyen et al., 2020).

L'entraide entre voisins requiert une planification et une préparation minutieuses. Par exemple, des discussions ouvertes et transparentes entre les résident·e·s, les propriétaires et les personnes travaillant dans les entreprises locales à proximité sont essentielles afin de définir les attentes, les limites et les responsabilités de chacun. Il est également important de mettre en place des mesures visant à prévenir les conflits potentiels et à encourager une communication ouverte. Des personnes organisatrices communautaires pourraient soutenir ces initiatives résidentielles et citoyennes (Dansereau et al., 2002). La cohabitation en mixité sociale, surtout lorsqu'elle est intentionnellement planifiée, doit prendre en compte les composantes sociales favorables à l'inclusion des individus, la configuration des espaces et le choix des matériaux. Elle doit également être encouragée par des incitatifs et des politiques sociales, tout en étant soutenue par l'action d'organismes du tiers secteur. Enfin, une cohabitation en mixité sociale réussie nécessite une acceptation et une ouverture à l'autre, soulignant ainsi l'importance de poursuivre les efforts de sensibilisation de la population canadienne aux réalités de l'autisme et de la neurodiversité.

Il est important de noter que l'échantillon utilisé dans cette recherche ne prétend pas représenter la population autiste dans son ensemble. De plus, les réponses fournies par les répondant·e·s ne reflètent pas nécessairement à tous égards la pensée et les souhaits des personnes pour lesquelles elles et ils ont répondu. Cependant, les différences observées en ce qui concerne le profil sociodémographique et les besoins en soutien à la vie autonome soulignent l'importance de recueillir des informations à partir de diverses sources lors de la consultation des personnes autistes. Il serait intéressant de refaire cette recherche auprès de la population non autiste, notamment des personnes retraitées ou étudiantes et des familles. En plus de mesurer l'intérêt à cohabiter avec des personnes autistes, cela pourrait permettre d'identifier d'éventuels obstacles et de proposer des solutions pour les surmonter.

En terminant, rappelons l'importance d'impliquer la communauté autiste dans la recherche et la prise de décision. En incluant leurs perspectives dans la planification de projets, nous pouvons progresser vers des solutions résidentielles plus inclusives et adaptées, créant ainsi un environnement où toutes les personnes, qu'elles soient autistes ou non, peuvent s'épanouir et vivre pleinement. Se sentir chez soi, respecté et en sécurité constitue le point de départ vers plus d'équité et l'exercice d'une « pleine citoyenneté » (Dorvil et al., 2005).

ORCID iD

Isabelle Courcy  <https://orcid.org/0000-0003-2331-6836>

Références

- Académie canadienne des sciences de la santé. *L'autisme au Canada : réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques : croisements entre les données probantes et les savoirs expérientiels*. Académie canadienne des sciences de la santé. <https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/ACSS-Lautisme-au-Canada-Reflexions-pour-lelaboration-de-futures-politiques-publiques.pdf>
- Baker, F. et Douglas, C. (1990). Housing environments and community adjustment on severely mentally ill persons. *Community Mental Health Journal*, 26, 497-505.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France. <https://>

www.cairn.info/l-analyse-de-contenu--9782130627906.htm

- Botha, M. et Frost, D. M. (2020). Extending the Minority Stress Model to Understand Mental Health Problems Experienced by the Autistic Population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20-34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
- Brownlow, C., Bertilsdotter Rosqvist, H., et O'Dell, L. (2015). Exploring the potential for social networking among people with autism: challenging dominant ideas of 'friendship'. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17(2), 188-193. <https://sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2013.859174>
- Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., et Cassidy, S. (2019). 'People like me don't get support': Autistic adults' experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism*, 23 (6), 1431-1441. <https://doi.org/10.1177/1362361318816053>
- Crompton, C. J., Cos, M., Michael, D. et Fletcher-Watson, S. (2020). Residential Care for Older Autistic Adults: Insights from Three Multiexpert Summits. *Autism in Adulthood*, 2 (2), 121-127. <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/aut.2019.0080>
- Dansereau, F., Charbonneau, S., Morin, R., Revillard, A., Rose, D. et Séguin, A.-M. (2002). *La mixité sociale en habitation rapport de recherche réalisé pour le Service de l'habitation de la ville de Montréal*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/1983493>
- Dansereau, F., Germain, A. et Éveillard, C. (1996). Le quartier Angus, un exemple de mixité sociale programmée. *Plan Canada*, 36(1), 33-38.
- Dehan, P. (2007). Intergénérationnalités. In *L'habitat des personnes âgées : du logement adapté aux Éphad, USLD et unités Alzheimer*. Éditions du Moniteur.
- Dorvil, H., Morin, P., Beaulieu, A. et Robert, D. (2005). Housing as a Social Integration Factor for People Classified as Mentally Ill. *Housing Studies*, 20 (3), 497-519. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02673030500062525>
- Germain, A., et Rose, D. (2010). La mixité sociale programmée en milieu résidentiel à l'épreuve des discours critiques internationaux : le cas de Hochelaga à Montréal. *Lien social et Politiques* (63), 15-26.
- Kinnaer, M., Baumers, S. et Heylighen, A. (2014). How do people with autism (like to) live? *Inclusive designing: Joining usability, accessibility, and inclusion*, 175-185.
- Kinnaer, M., Baumers, S. et Heylighen, A. (2016). Autism-friendly architecture from the outside in and the inside out: an explorative study based on autobiographies of autistic people. *Journal of Housing and the Built Environment*, 31(2), 179-195. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10901-015-9451-8>
- Kyle, T. et Dunn, J. R. (2008). Effects of housing circumstances on health, quality of life and healthcare use for people with severe mental illness: a review. *Health et Social Care in the Community*, 16 (1), 1-15. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00723.x>
- Lawson, L. P., Richdale, A. L., Haschek, A., Flower, R. L., Vartuli, J., Arnold, S. R. et Trollor, J. N. (2020). Cross-sectional and longitudinal predictors of quality of life in autistic individuals from adolescence to adulthood: The role of mental health and sleep quality. *Autism*, 24 (4), 954-967. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361320908107>
- Lonsberry, A., Johnston, P., Dever, M., Lieu, T., Côté, S. et Lai, J. (2023). *Le logement dans*

l'optique de l'autisme. Alliance canadienne de l'autisme. https://autismalliance.ca/wp-content/uploads/2023/08/Housing-Through-an-Autism-Lens_FR.pdf

- McGlaughlin, A., Gorfin, L. et Saul, C. (2004). Enabling adults with learning disabilities to articulate their housing needs. *British Journal of Social Work*, 34, 709-726.
- Milton, D. E. M. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability et Society*, 27 (6), 883-887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
- Nadesan, M. H. (2013). *Constructing Autism: Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social*. Taylor et Francis. <https://books.google.ca/books?id=0X-0AAAAQBAJ>
- Nagib, W. et Williams, A. (2017). Toward an autism-friendly home environment. *Housing Studies*, 32(2), 140-167.
- Nelson, G., Sylvestre J., Aubry, T., George, L. et Trainor, J. (2007). Housing choice and control, housing quality, and control over professional support as contributors to the subjective quality of life and community adaptation of people with severe mental illness. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 34, 89-100.
- Nguyen, P., d'Auria, V. et Heylighen, A. (2020), Detail matters: exploring sensory preferences in housing design for autistic people, in P. Langdon, J. Lazar, A. Heylighen et H. Dong (Eds), *Designing for Inclusion* (132-139). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-43865-4_14
- Nicolaidis, C., Milton, D., Sasson, N. J., Sheppard, E. et Yergeau, M. (2019). An Expert Discussion on Autism and Empathy. *Autism in Adulthood*, 1(1), 4-11. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.29000.cjn>
- Schnapper, D. (2005). Idéal et limites de la mixité sociale : Les arguments du débat public. *Informations sociales*, 125, 6-15. <https://doi.org/10.3917/inso.125.0006>
- Wright, J. (2015). The missing generation. *Spectrum*. <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/the-missing-generation/>

Annexe 1

Quels énoncés correspondent le mieux à votre situation ?

- o J'ai reçu un diagnostic d'autisme
- o Je m'identifie comme une personne autiste, mais je n'ai pas reçu de diagnostic
- o Je suis en attente pour une évaluation diagnostique
- o Je suis le parent ou le proche d'une personne qui a reçu un diagnostic d'autisme et qui est âgée de 16 ans et plus
- o Je suis le parent ou le proche d'une personne qui n'a pas reçu de diagnostic d'autisme, mais qui s'identifie comme une personne autiste et qui est âgée de 16 ans et plus
- o Je suis le parent ou le proche d'une personne qui est en attente pour une évaluation diagnostique et qui est âgée de 16 ans et plus
- o Je n'ai pas reçu de diagnostic d'autisme, je ne m'identifie pas comme une personne autiste et je ne suis pas le parent ou le proche d'une personne autiste

Pour qui souhaitez-vous répondre au questionnaire ?

- o Pour moi-même

- o Pour mon enfant/proche

Quel âge avez-vous ? / Quel âge a la personne pour qui vous répondez ?

Comment remplissez-vous ce formulaire ?

- o Seul-e
- o Avec notre soutien au téléphone
- o Avec l'aide d'ami-es ou de proches Quelle est votre situation d'hébergement actuelle ?
- o Seul-e sans soutien comme locataire ou propriétaire
- o Seul-e avec soutien comme locataire ou propriétaire
- o Avec un-e colocataire (ami-es ou connaissance) ou un-e conjoint-e (locataire ou propriétaire)
- o Avec un ou des proches (mère, père, frère, sœur, oncle, tante, etc.)
- o Dans un logement multigénérationnel
- o Dans une résidence adaptée
- o En maison ou foyer d'accueil
- o « Couchsurfing » et autres modes d'habitation temporaires
- o Sans domicile fixe
- o Autre. *Veillez préciser :*

De quels services de soutien et d'accompagnement avez-vous besoin ?

- o Soutien pour l'organisation de la vie quotidienne
- o Soutien à la planification (à moyen et long terme)
- o Aide à la communication
- o Support moteur et/ou sensoriel
- o Autorégulation et/ou soutien émotionnel
- o Aide à la cuisine et/ou à l'épicerie
- o Soutien à l'emploi et/ou aux études
- o Soutien à la socialisation et/ou aux loisirs
- o Aucun
- o Autre. *Veillez préciser :*

Nous aimerions connaître vos besoins en matière de services de santé et d'éducation. *Cochez si vous avez besoin de ces services. Peu importe si vous les recevez ou non.*

- o Soutien en santé mentale
- o Soutien individuel (par exemple intervenant communautaire, personne accompagnante, éducateur spécialisé)
- o Soutien à la coordination (par exemple travailleur social, intervenant pivot)
- o Orientation et formation professionnelle. Accompagnement en emploi
- o Planification de la transition à la vie adulte
- o Assistance à l'Aide sociale (par exemple accompagnement au bureau de l'Aide sociale, aide avec les formulaires)

Est-ce qu'il y a d'autres services que vous recevez ou dont vous avez besoin et qui ne sont pas mentionnés dans le tableau précédent ? *Précisez s'il-vous-plaît :* Un projet est en cours de développement : il regroupe des logements où vivent des adultes autistes et des logements où

vivent des adultes non autistes (par exemple des étudiants universitaires, des personnes retraitées, des familles). Seriez-vous à l'aise de vivre en cohabitation avec des personnes non autistes ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- Cela dépend. Veuillez préciser :

Plus précisément, vous seriez à l'aise de cohabiter avec... (Plusieurs réponses possibles)

- des étudiant-es universitaires
- des familles
- des personnes retraitées
- Je ne sais pas
- Je préfère ne pas répondre

Vous résidez...

- au Québec, Canada
- hors du Québec mais au Canada
- hors du Canada

À quel genre vous identifiez-vous ?

- Femme
- Homme
- Non-binaire
- Je préfère ne pas répondre
- Autre. *Veuillez préciser :*

Quel est le niveau d'études le plus élevé que vous avez complété ?

- École primaire ou moins
- Secondaire
- Études professionnelles
- Études collégiales (par exemple Cégep)
- Études universitaires:
- Autre. *Veuillez préciser :*

Quel est votre état civil ?

- Marié-e
- Divorcé-e
- Célibataire
- En couple
- Ne s'applique pas
- Autre. *Veuillez préciser :*

Vivez-vous avec votre partenaire ?

- Oui
- Non
- Ne s'applique pas

o Autre. *Veillez préciser :*

Quelle est votre occupation ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- o Emploi à temps plein
- o Emploi à temps partiel o Travail autonome
- o Stage
- o Études à temps partiel
- o Études à temps plein
- o Retraité-e
- o Bénévolat
- o Parent à la maison
- o Proche aidant
- o Sans emploi
- o Autre. *Veillez préciser :*

Dans le souci de mieux comprendre vos besoins d'hébergement, *veuillez inscrire s'il- vous-plaît les trois (3) premiers caractères de votre code postal.*

[1] Ève-Marie Beaudoin, Kenza Deschênes-Kherchi, Lucila Guerrero, Dylan Hervé, Gabriela Ovalle

[2] Pour plus de détails sur le questionnaire et la méthodologie, voir <https://www.researchgate.net/publication/371503068> Un chez-soi dans la communauté Les besoins attentes et preferences d'adultes autistes en matiere d'hebergement et de logement au Quebec

[3] Pour les questions dont il est mention dans cet article, voir Annexe 1.

[4] https://fb.watch/pOl0Hbh_v8/ (français) ou <https://fb.watch/pOk-0VZex8/> (anglais)

[5] « It would be great to meet people my age who aren't autistic, and all live together and learn from each other and such »

[6] « If it is soundproof so I can vocally stim (the environment [could] get loud either for myself or neighbors) »

[7] « It's not so much about who they are but whether he clicks with an individual (do they get each other, etc.). Age, status, etc. are irrelevant »

[8] « Their routines and habits would cause issues with my routine. I have had bad experiences since I was living with strangers who were smoking or were messy with their cleaning. Had to deal with conflicts and it was painful, stressful and drove me to depression »

[9] « Autistic people understand each other and get along better »

[10] « I'm not sure if non-autistic people would be able to accept what they consider "weird" behaviour from autistic people »