

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

VOLUME 4 | ISSUE 1 | APRIL 2024

**Une maison de groupe fondée sur la
recherche, inspirée par les personnes
autistes : un exemple de partenariat**

Anne-Marie Nader, Université de Montréal, Canada

Virginie LaSalle, Université de Montréal, Canada

Estellane St-Jean, Université de Montréal, Canada

Sarah Huxley, Maisons Véro & Louis, Canada

RECOMMENDED CITATION: Nader, A-M., LaSalle, V., St-Jean, E., Huxley, S. (2024). Une maison de groupe fondée sur la recherche, inspirée par les personnes autistes : un exemple de partenariat. *The Canadian Journal of Autism Equity*, 4(1), 51–61.



Une maison de groupe fondée sur la recherche, inspirée par les personnes autistes : un exemple de partenariat recherche-communauté

A research-based group home inspired by autistic people: an example of a research-community partnership

Anne-Marie Nader^[1], Virginie LaSalle^[2], Estellane St-Jean^[3], Sarah Huxley^[4]

Resumé

Le développement d'habitation adaptées et valorisantes pour les personnes autistes répond à la volonté d'œuvrer en vue d'une meilleure justice sociale en créant des milieux de vie inclusifs en accord avec les besoins et les attentes des personnes autistes. Le présent projet vise à décrire un exemple de partenariat recherche-communauté qui a mené à la conception d'un milieu de vie de groupe conçu en fonction des préférences des personnes autistes.

Abstract

The development of adapted housing for autistic adults responds to the desire to work towards greater social justice by developing inclusive living environments in agreement with the needs and expectations of autistic individuals. The aim of this project is to describe an example of a research-community partnership that led to the design of a group living environment based on the preferences of autistic adults.

Mots-clés

Autisme, habitation, milieu communautaire, architecture, bien-être

Keywords

Autism, housing, community environment, wellbeing

¹ Université de Montréal, Département de psychologie

² Université de Montréal, Faculté de l'aménagement - École de design

³ Université de Montréal, étudiante à la maîtrise en sciences biomédicales - option sciences psychiatriques

⁴ Responsable - Recherche et développement des Maisons Véro & Louis

Introduction

Le droit au logement est un droit fondamental et reconnu dans la déclaration universelle des droits de l'homme (Organisation des Nations Unies, 1949). L'accès à un milieu de vie est donc une question de justice sociale, exacerbée depuis quelques années par le contexte de la crise du logement. D'ailleurs, l'Organisation mondiale de la santé (2011) fait valoir que les facteurs environnementaux et contextuels constituent l'un des principaux éléments contributifs à la qualité de vie. En conséquence, le milieu de vie a un impact important sur le bien-être, tout comme le sont d'autres facteurs comme la possibilité d'exercer différents rôles sociaux (ex. : l'accès à l'emploi) ou de développer des relations sociales (Guite et al., 2006; Mahdi et al., 2018). Mais qu'en est-il de l'accès à un logement où l'on se sent chez soi pour les personnes autistes qui présentent un besoin de soutien à l'âge adulte ?

L'objectif du présent propos est (1) de broser un bref portrait des enjeux d'habitation communautaire pour les personnes autistes; (2) de présenter un projet résidentiel novateur au Canada qui est conçu en fonction des meilleures pratiques répertoriées (Maison Véro & Louis); et (3) de décrire un modèle de partenariat recherche-communauté dont le but est de créer un espace de cocréation qui met de l'avant les différents savoirs scientifiques, pratiques, expérientiels. Le développement d'habitations adaptées et valorisantes pour les personnes autistes répond à la volonté d'œuvrer pour une meilleure justice sociale en développant des milieux de vie inclusifs qui répondent aux besoins et aux attentes des personnes autistes.

Contexte actuel de l'habitation communautaire pour les personnes autistes

Le trouble du spectre de l'autisme [ci-après « l'autisme »] est une condition neurodéveloppementale marquée par (1) la présence de particularités sur le plan de la communication et des interactions sociales et (2) des comportements et des champs d'intérêts dits restreints et répétitifs (Association américaine de psychiatrie, 2013). Les manifestations de l'autisme sont diverses, tout comme les trajectoires développementales. La présence de conditions associées est fréquente en autisme, que ce soient des troubles du développement (ex. : déficience intellectuelle, troubles du langage; trouble déficitaire de l'attention) ou de santé mentale (ex. : anxiété, dépression) (Al-Beltagi, 2021; Buck et al., 2014; Hollocks et al., 2019; Lai et al., 2019).

À l'âge adulte, une part importante de personnes autistes nécessitent une forme de soutien pour composer avec différentes facettes de la vie quotidienne (Matthews et al., 2015; Farley et al., 2018; Gray et al., 2014; Poon & Sidhu, 2017; Thompson et al., 2018). Au Québec et ailleurs dans le monde, la plupart des adultes autistes vivent à la maison avec les membres de leur famille (Fortuna et al., 2016; Magiati et al., 2014; Poon & Sidhu, 2017; Sosnowy et al., 2018) ou dans des ressources communautaires (Anderson et al., 2014; Steele & Ahrentzen, 2015). Par exemple, deux études longitudinales, l'une menée auprès d'une cohorte de 89 enfants suivis jusqu'à l'âge adulte en Australie et l'autre auprès de 1 860 participants aux États-Unis, ont démontré que seule une faible proportion d'adultes autistes réside de manière indépendante (9 % dans Gray et al., 2014; 16,6 % dans Anderson et al., 2014). Par ailleurs, le taux d'employabilité demeure faible chez les adultes autistes (van Asselt-Goverts et al., 2015; Wei et al., 2015) ce qui constitue un obstacle supplémentaire pour l'accès au chez-soi (Ghanouni et al., 2021; Mason et al., 2023).

Pourtant, de nombreux adultes autistes souhaitent avoir accès à une forme de chez-soi et, ainsi, acquérir une forme d'autonomie résidentielle (Arsenault et al., 2016; Sosnowy et al., 2018). Les parents d'adultes autistes souhaitent également que leurs enfants grandissent et vieillissent dans un environnement qui répond à leurs besoins et qui soutient leur participation sociale au sein de la communauté (Ghanouni et al., 2021). La notion de « chez-soi », qui est utilisée dans

ce texte, réfère à l'idée d'un endroit à la fois physique et social marqué par une relation émotionnelle qui se construit entre la personne et son environnement (Vassart, 2006). Pour certains adultes, l'accès au chez-soi se traduit par la disponibilité d'un milieu de vie communautaire qui apporte le soutien nécessaire à la personne autiste pour s'épanouir. Cependant, les ressources offrant un soutien sont limitées et, dans un contexte où les besoins sont nombreux, cela génère de longues listes d'attente (Ghanouni et al., 2021; Schott et al., 2021). Par conséquent, la transition vers l'âge adulte est souvent une source de stress autant pour la personne autiste que pour sa famille, car cette transition est généralement suivie d'une cessation ou d'une baisse significative des services (Anderson & Butt, 2018; Dudley et al., 2019; Laxman et al., 2019; Schott et al., 2021).

Au Québec, le système public propose principalement deux formes d'hébergement : les ressources de type familiales (RTF ou familles d'accueil) et les ressources de type intermédiaires (RI) qui se veulent être complémentaires au milieu naturel ou institutionnel (Gatien et Leroux, 2017; Lauzon, 2019). Les RTF et les RI accueillent des personnes ayant un besoin de soutien au niveau de l'autonomie, de l'intégration et de la participation sociale et qui leur sont confiées par les établissements publics (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018). Elles s'inscrivent donc dans la trajectoire des services de santé et des services sociaux. Les RI, qui regroupent des appartements supervisés, des maisons de chambres, des maisons d'accueil et des résidences communautaires, sont des milieux opérés de façon privée, alors que les RTF sont opérées par des responsables qui accueillent des résidents dans leur propre domicile. Bien que le mandat des RTF et des RI soit d'offrir des services individualisés en milieu communautaire afin de soutenir l'intégration communautaire et la participation sociale de la personne, ces ressources résidentielles ne parviennent pas nécessairement à répondre aux besoins des personnes autistes (Lauzon, 2019). Ces ressources résidentielles souffrent de manques financiers, de personnel ayant l'expertise nécessaire, ainsi que du jumelage de résidents ayant des profils de fonctionnement et des besoins bien différents. Les services individualisés sont également variables d'un milieu à l'autre (Lauzon, 2019).

Plusieurs personnes autistes entretiennent une relation particulière avec leur environnement, notamment en raison de leurs particularités avec le traitement de l'information sensorielle qui peuvent générer des inconforts, voire pour certaines personnes, de la détresse dans certaines situations (ex. : réactivité dans un environnement riche en stimulation; intolérance face à certains bruits; ou importance accordée aux détails) (Ben-Sasson et al., 2019; Chung & Son, 2020; Robertson & Baron-Cohen, 2017). L'anxiété est répertoriée chez de nombreux adultes autistes et elle peut aussi être associée à l'inconfort face au changement, au besoin de prévisibilité, aux difficultés de compréhension dans certains contextes ou aux situations sociales (Boulter et al., 2014; Hwang et al., 2020; Jenkinson et al., 2020). Diverses adaptations au milieu de vie permettent de soutenir le bien-être et le fonctionnement de la personne autiste, notamment le choix des matériaux pour réduire la surcharge sensorielle (ex. : type de lumière, insonorisation des murs); l'aménagement de l'espace (ex. : zone de transition entre les pièces; conception d'espaces offrant différents modes de socialisation); ainsi que l'accès à des soutiens visuels (Denne et al., 2018; Miller, 2016; Rutherford et al., 2020) ou à la technologie (Hedges et al., 2018; Ribu & Patel, 2016).

Les options résidentielles actuelles pour les personnes autistes demeurent limitées et correspondent rarement à la pluralité des besoins et aux préférences variées des personnes autistes (Courcy & Jeanneret, 2023; Ghanouni et al., 2021). Par exemple, dans le rapport du projet « Un

Chez-soi dans la Communauté », dans lequel 179 personnes autistes ont été interrogés, plus de la moitié ont rapporté un manque de logement ou de ressources d'hébergements adaptés à leurs besoins et 76 % d'entre elles ont répondu que leur situation d'habitation actuelle ne correspondait pas à leurs besoins (Courcy & Jeanneret, 2023).

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, les structures d'hébergement conçues spécifiquement pour répondre aux besoins et aux préférences des adultes autistes (parfois libellées comme *autism-friendly environments*) sont encore rares et difficiles d'accès (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2017). Par exemple, peu de structures sont adaptées aux caractéristiques sensorielles des personnes autistes (Ghanouni et al., 2021). De plus, l'approche clinique n'a pas toujours été penser en fonction de leurs besoins, notamment, la formation du personnel adaptée aux réalités diverses de l'autisme. Un milieu de vie inadapté peut alors conduire à fragiliser la qualité de vie et la santé mentale, ainsi qu'au développement de problématiques comportementales chez les adultes autistes, entraînant pour certains une hausse du recours à la médication ou des déménagements répétés (Im, 2021; Lauzon, 2019).

Ces dernières années, des projets de maisons qui sont spécifiquement conçues pour répondre aux besoins des personnes autistes ont vu le jour. Ces projets se caractérisent par une architecture et un design adapté, un personnel formé et des activités personnalisées. Cependant, la littérature scientifique sur la portée de ces projets est presque inexistante, ou du moins, elle est peu disponible dans la littérature scientifique, de sorte que les connaissances sur les facteurs contributifs au bien-être et l'impact de ces initiatives sont très limitées, voire presque inexistantes (cf. revue systématique sur les environnements de vie de Nader et al., 2022).

Un exemple de projet résidentiel novateur : La Maison Véro & Louis

Considérant le besoin pour des milieux de vie de qualité, qui sont fondés sur les meilleures pratiques tant au niveau de l'environnement bâti et de l'environnement social que de l'approche clinique, le développement d'un milieu de vie intégrant la recherche dès sa conception s'est avéré essentiel. C'est dans cette optique qu'en 2016, la Fondation Véro & Louis (FVL) s'est donné l'objectif de développer et de construire des résidences adaptées aux besoins des adultes autistes.

En s'associant à des équipes de chercheurs provenant de différentes universités et de différents domaines, la FVL a développé un modèle de milieu de vie novateur offrant des espaces physiques architecturalement pensés pour répondre aux particularités sensorielles et comportementales des personnes autistes, tout en offrant une approche clinique qui permet de soutenir la qualité de vie, l'autonomie et la participation sociale de sa clientèle.

Avec l'ouverture de leur première maison en 2021, la FVL dessert à présent des services résidentiels et éducatifs à 16 résidents, en plus d'y offrir une programmation éducative de jour qui peuvent être accessibles à cinq participants externes. Afin de constituer le premier groupe de résidents ayant la chance d'habiter ce milieu de vie novateur, la FVL a fait appel au Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest (CISSS MO), l'établissement public du territoire qui œuvre en santé et en services sociaux. Les résidents ont été référés en fonction de leur inscription sur la liste d'attente pour un hébergement et de leur profil de besoins, avec une réflexion particulière portant sur le pairage avec les autres résidents.

L'environnement bâti

Le développement, la conception et la construction de la première maison Véro & Louis (MVL) se sont échelonnés sur cinq ans (Fondation Véro & Louis, 2023). Ce temps était nécessaire à la collecte de fonds pour la construction du milieu, ainsi que pour la conception de la programmation, de la structure clinique et administrative, ainsi que des projets de recherche. La

pandémie COVID-19 a mis un frein à la construction pendant quelques mois en 2020, ce qui a reporté l'ouverture de la MVL au printemps 2021.

En 2018, la FVL a fait appel à une équipe de chercheurs multidisciplinaires (design d'intérieur, architecture et architecture de paysage) de la Faculté de l'aménagement de l'Université de Montréal dans le but d'effectuer une étude préparatoire faisant état des meilleures pratiques nationales et internationales en termes de conception des milieux dédiés à cette population (LaSalle et al., 2018). Les résultats de cette étude, transmis aux professionnels de l'Atelier TAG qui a été mandaté pour la conception architecturale de la première Maison Véro & Louis, formulent des principes destinés à alimenter une conception de l'environnement bâti qui est centrée sur le bien-être et les besoins particuliers des adultes autistes.

Le rapport de l'étude préparatoire adopte une forme distincte qui s'appuie sur 13 études de cas qui incluent des projets de design d'intérieur, d'architecture et/ou d'architecture de paysage jugés de grande qualité. Les cas répertoriés et analysés proviennent de plusieurs pays différents; les critères de sélection étant l'exemplarité de l'environnement bâti de haute qualité, ainsi que l'accès aux informations et documents sur les projets. C'est à partir de ces projets que huit principes de conception ont été formulés : (1) la mise en sécurité architecturale; (2) le confort et la cohérence des ambiances sensorielles; (3) le développement d'un système de communication spatio-architectural adapté; (4) l'adaptabilité des aménagements, des ambiances et des usages; (5) le pouvoir de choisir les modalités de la relation sociale; (6) la pérennité du lieu et de ses qualités d'occupation; (7) le style de vie et la culture de l'établissement; et (8) la gestion des espaces intermédiaires. Chacun de ces principes a d'abord été introduit et contextualisé en lien avec son importance pour l'expérience de la personne autiste dans l'environnement bâti. Les principes ont ensuite été expliqués au moyen de stratégies théoriques qui en expliquent la logique. Puis, ces mêmes stratégies ont été reprises dans une version appliquée et exemplifiée à l'aide des cas d'étude. La méthodologie de l'étude, ainsi que le format non-prescriptif de sa communication, ont eu pour objectif d'inspirer et d'accompagner les concepteurs de l'environnement bâti de la première MVL.

L'étude préparatoire produite par les chercheurs de l'Université de Montréal a amené à créer un environnement physique adapté aux besoins sensoriels et sociaux des résidents. Afin de répondre à ces besoins, l'architecture et l'aménagement de la maison ont été pensés pour offrir des espaces communs et individuels, ainsi que du mobilier adapté. Spécifiquement, la maison est construite sur deux étages. Au premier niveau se trouvent les espaces communs où les résidents peuvent participer à différentes activités de groupe (ex. : repas, soirée cinéma, activité physique). Au second niveau se trouvent les maisonnettes. Ces maisonnettes comportent toutes quatre chambres et un salon commun où les résidents peuvent se rassembler et faire des activités individuelles ou communes en plus petits groupes.

Les données issues de l'étude préparatoire ont permis de mettre en œuvre un environnement bâti sécuritaire, dont les ambiances physiques, qui sont notamment de nature lumineuse et acoustique, sont contrôlées. C'est aussi un lieu qui offre de multiples choix à ceux qui y habitent, par exemple, par rapport aux manières d'être en relation avec les autres résidents et occupants, ainsi qu'en lien aux ambiances proposées. Par exemple, la salle à manger prend la forme de deux pièces distinctes, qui encadrent l'espace cuisine. La première pièce se confond avec l'espace de circulation principal qui longe les fenêtres qui sont en plain pied sur la cour, offrant une ambiance lumineuse et stimulante par la présence du passage des gens. Une seconde pièce se situe derrière la cuisine. On y accède par un court passage qui marque un retrait des aires de vie les plus animées, ainsi qu'un éloignement des sources sonores. La lumière naturelle y

est atténuée, contrôlée par des fenêtres moins nombreuses et plus étroites. Ces deux pièces, pensées en complément, donnent un exemple d'alternatives offertes aux résidents de la maison, selon leurs besoins particuliers, leurs préférences du moment, l'activité en cours et les côtoiements possibles.

Le personnel

Sur place, des éducateurs formés dans différentes disciplines de la relation d'aide (ex. : éducation spécialisée, travail social, psychoéducation) sont présents en tout temps le jour et le soir pour un ratio de 1:4. Une responsable de la programmation et des activités cliniques soutient les éducateurs dans l'offre d'une programmation éducative en créant des liens avec des acteurs de la communauté, ainsi qu'en suivant l'évolution des résidents. En plus du personnel éducateur, des préposées aux bénéficiaires sont présentes dans un ratio de 1:8 pour soutenir les résidents dans leurs activités de la vie quotidienne. La nuit, deux surveillants assurent l'entretien ménager des aires communes et répondent aux besoins des résidents. Du personnel de soutien (ex. : cuisinier, gestion, administration) est également présent afin d'assurer le bon déroulement et la sécurité de la Maison. Un programme de formation continue est offert au personnel pour encourager le développement de leurs compétences.

L'approche clinique

L'approche clinique proposée à la MVL s'inscrit dans l'objectif de promouvoir l'autodétermination, la qualité de vie et le développement de l'autonomie des résidents. En tant qu'adultes, les résidents ont des outils et des stratégies de communication qui leur sont propres, de même que des préférences occupationnelles qui correspondent à leurs valeurs et qui soutiennent leur bien-être. En complément, la Maison Véro & Louis a implanté un courant d'intervention basé sur le soutien au comportement positif (Bissonnette et al., 2020), afin d'offrir une structure de base et une cohérence à son équipe et aux résidents. Cette approche mise sur les forces des adultes autistes, ainsi que sur la cohérence des interventions en fonction des valeurs du milieu pour promouvoir une meilleure qualité de vie.

De manière plus spécifique, ce modèle d'intervention, qui se base sur des données probantes, propose de mettre en place un système de renforcement préventif et proactif des comportements positifs (on peut aussi dire « attentes comportementales ») (Bissonnette et al., 2020). Concrètement, il s'agit de déterminer les attentes comportementales qui sont applicables tant pour les résidents que pour le personnel en fonction des valeurs du milieu. Ensuite, les éducateurs soutiennent les résidents dans l'apprentissage des comportements déterminés. Ces apprentissages favorisent un vivre-ensemble plus harmonieux, tout en permettant l'autodétermination et la naissance d'un sentiment d'appartenance à la maison. En effet, une attention particulière est portée aux opportunités présentées aux résidents, afin qu'ils puissent prendre des décisions et faire des choix sur les aspects de leur vie qui leur sont importants, que ce soit au niveau de l'alimentation, des activités, des déplacements ou de la façon de structurer leur temps. Le personnel éducateur et le personnel de soutien reçoivent de la formation sur les besoins des personnes autistes et ils sont également formés à cette approche afin de la partager avec les résidents d'une manière adéquate et cohérente. Cette approche permet une bonne utilisation des stratégies d'accompagnement déjà en place, tout en permettant aux résidents de faire les apprentissages nécessaires pour mieux vivre ensemble.

La communauté est aussi partie prenante de l'approche clinique de la Maison Véro & Louis,

tant dans son implication dans la maison que dans l'intégration des résidents au sein de leur communauté. Différents professionnels s'impliquent bénévolement ou offrent leurs services au sein de la Maison, que ce soit pour des soins de base (ex. : coiffure, soins de pieds) ou pour des activités enrichissantes (ex. : zoothérapie, danse-thérapie). Les résidents sont aussi invités à participer aux activités de leur communauté, entre autres, en fréquentant la bibliothèque de la Ville ou en faisant des courses pour leur Maison.

Les services

Le personnel apporte un soutien aux résidents dans le développement et le maintien de leurs habiletés, ainsi que dans leurs activités de la vie quotidienne grâce à une programmation clinique riche, variée et adaptée. La programmation clinique a, entre autres, pour but de favoriser l'autodétermination et la participation sociale des adultes autistes pour soutenir le développement de leur potentiel à l'âge adulte

En partenariat avec le CISSS de la Montérégie-Ouest, la MVL offre une programmation éducative et socioprofessionnelle aux résidents, ainsi qu'à une clientèle externe de 21 ans et plus qui sont autistes et qui n'ont pas accès à des activités de jour. L'objectif de ce service est de promouvoir la participation sociale avec l'aide d'un accompagnement quotidien, individualisé et éducatif adapté aux besoins de la personne. Jusqu'à quatre jours par semaine, cinq jeunes adultes autistes viennent participer aux activités offertes à la Maison Véro & Louis en compagnie des résidents et de l'équipe sur place.

Une maison issue de la recherche et des recherches ancrées dans le vécu

Depuis les débuts de son projet, la Fondation Véro & Louis (FVL) fait équipe avec différents groupes de chercheurs afin d'offrir des milieux de vie qui répondent le plus adéquatement possible aux besoins des adultes autistes en s'inspirant de l'état actuel des connaissances dans le domaine. Par conséquent, avant même l'ouverture de la MVL, la recherche a joué un rôle essentiel dans la vie des résidents et du personnel. D'abord, la recherche a permis de concevoir et de construire une maison qui est un milieu de vie favorable aux adultes autistes au moyen de données probantes. Ensuite, la recherche a mis en lumière le point de vue des personnes autistes et de leurs proches lors de la transition au sein de ce nouveau milieu de vie.

Après plus de deux ans d'ouverture, l'arrimage avec la recherche se poursuit. Les équipes de recherche de différentes universités québécoises qui sont partenaires de la FVL suivent les résidents sur des périodes variables afin de rassembler des données sur diverses thématiques, notamment (1) sur le fonctionnement de la maison; (2) sur le bien-être et la qualité de vie des résidents; (3) sur l'implantation de l'approche de soutien aux comportements positifs; (4) sur la formation du personnel; (5) sur les technologies de soutien au développement de l'autonomie; et (6) sur l'impact de l'environnement bâti dans le quotidien des résidents. Les universités participantes incluent l'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke et l'Université du Québec à Trois-Rivières. Les devis de recherche visent à mettre de l'avant la complémentarité des savoirs expérientiels, lesquels incluent non seulement les proches et le personnel, mais également les personnes autistes elles-mêmes. En effet, les attentes et les préférences des personnes autistes ont été recueillies, ce qui a appelé les équipes de recherche à concevoir une méthodologie et des outils universels qui sont adaptés aux modes de communication diversifiés des résidents, que ces derniers soient verbaux ou non verbaux (Nader et al., 2022).

La recherche qui se poursuit à la MVL a pour objectif d'évaluer et de documenter les aspects de cette première maison du point de vue de l'environnement bâti, social et

occupationnel, car ces aspects sont contributifs au bien-être et à l'optimisation du potentiel des personnes autistes. De plus, on vise par ces démarches à établir un système apprenant où les résultats de la recherche nourrissent les réflexions et les ajustements qu'il faudra apporter, le cas échéant. Ce système permet, entre autres, de bonifier l'offre de service, d'améliorer les infrastructures et de s'assurer de l'apport positif à la qualité de vie des résidents pour continuer à perfectionner le modèle développé au sein de la Maison Véro & Louis, afin que ce modèle d'infrastructure puisse être reproduit partout au Québec.

Conclusion

Le droit à un logement convenable est reconnu comme partie intégrante du « droit à un niveau de vie suffisant » dans l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme de l'Organisation des Nations Unies (Organisation des Nations Unies, 1948). Ce droit couvre certaines libertés, notamment un accès égal et sans discrimination à un logement convenable. L'arrêt des services à l'âge adulte, l'épuisement des familles et le désir des adultes autistes à vivre de manière indépendante favorise la recherche d'une solution résidentielle pérenne. Malgré ces enjeux de justice sociale, les ressources d'habitation de type communautaire qui sont adaptées aux besoins des personnes autistes se font rares, et les ressources existantes ont rarement fait l'objet d'études qui permettent d'évaluer leurs services.

C'est donc dans cette perspective que la Fondation Véro & Louis (FVL) s'est intéressée à développer et à établir un réseau de résidences adaptées aux besoins des personnes autistes. Avec une première maison déjà établie, la FVL est sur le point de lancer deux nouveaux projets de résidence dans différentes régions québécoises. Ces nouvelles maisons permettront de bonifier les données déjà recueillies à la première Maison Véro & Louis afin de perfectionner l'offre de service. Avec la poursuite du partenariat recherche-communauté dans ces prochaines maisons, il sera possible d'approfondir les résultats qui sont rattachés à la première maison et, ainsi, faire progresser les connaissances scientifiques en matière d'habitation pour les personnes autistes.

ORCID iD

Anne-Marie Nader  <https://orcid.org/0000-0001-6389-6885>

Références

- Al-Beltagi M. (2021). Autism medical comorbidities. *World journal of clinical pediatrics*, 10(3), 15-28. <https://doi.org/10.5409/wjcp.v10.i3.15>.
- Association américaine de psychiatrie. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM 5* (5^e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- Anderson, C., et Butt, C. (2018). Young Adults on the Autism Spectrum: The Struggle for Appropriate Services. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(11), 3912-3925. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3673-z>.
- Anderson, K. A., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Roux, A. M., & Wagner, M. (2014). Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder. *Autism*, 18(5), 562-570.
- Arsenault, M., Goupil, G. et Poirier, N. (2016). Perceptions de la transition vers la vie adulte d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de*

psychoéducation, 45 (1), 25-40.

- Ben-Sasson, A., Gal, E., Fluss, R., Katz-Zetler, N., & Cermak, S. A. (2019). Update of a meta-analysis of sensory symptoms in ASD: A new decade of research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 4974-4996.
- Bissonnette, S., Bouchard, C., St-Georges, N., Gauthier, C., & Bocquillon, M. (2020). Un modèle de réponse à l'intervention (Ràl) comportementale : le soutien au comportement positif (SCP). *Enfance en difficulté*, 7, 131-152.
- Boulter, C., Freeston, M., South, M., & Rodgers, J. (2014). Intolerance of uncertainty as a framework for understanding anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 1391-1402.
- Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. M., Morgan, J., & Bilder, D. A. (2014). Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 3063-3071.
- Chung, S., & Son, J. W. (2020). Visual perception in autism spectrum disorder: a review of neuroimaging studies. *Journal of the Korean Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(3), 105.
- Courcy, I. et Jeanneret, N. (2023). *Un chez-soi dans la communauté. Les besoins, les attentes et les préférences d'adultes autistes en matière d'hébergement et de logement au Québec*. Rapport de recherche. Université de Montréal, La Maison de l'Autisme. Montréal, Canada.
- Denne, L. D., Hastings R. P., Hughes C. J. (2018). Common approaches to intervention for the support and education of children with autism in the UK: An internet-based parent survey. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64, 105-112.
- Dudley, K. M., Klinger, M. R., Meyer, A., Powell, P. & Klinger, L. G. (2019). Understanding service usage and needs for adults with ASD: The importance of living situation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 556-568.
- Farley, M., Cottle, K. J., Bilder, D., Viskochil, J., Coon, H., & McMahon, W. (2018). Mid-life social outcomes for a population-based sample of adults with ASD. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 11(1), 142-152. <https://doi.org/10.1002/aur.1897>.
- Fondation Véro & Louis. (2023). *Création de la première maison Véro & Louis*. <https://fondationverolouis.com/la-fondation/premiere-maison>.
- Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K., & Davidson, P. W. (2016). Health Conditions and Functional Status in Adults with Autism: A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of general internal medicine*, 31(1), 77-84. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3509-x>.
- Gatien, J. et Leroux, S. (2017) *Guide à l'intention des proches de la personne pour qui on envisage une ressource*. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. <https://cuditsa.ca/wp-content/uploads/publications/Guide-Hebergement.pdf>.
- Ghanouni, P., Quirke, S., Blok, J., & Casey, A. (2021). Independent living in adults with autism spectrum disorder: Stakeholders' perspectives and experiences. *Research in developmental disabilities*, 119, 104085. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104085>.
- Gray, K. M., Keating, C. M., Taffe, J. R., Brereton, A. V., Einfeld, S. L., Reardon, T. C., & Tonge, B. J. (2014). Adult outcomes in autism: community inclusion and living skills. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3006-3015. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2159-x>.
- Guite, H. F., Clark, C., & Ackrill, G. (2006). The impact of the physical and urban environment on mental well-being. *Public health*, 120(12), 1117-1126.

- Hedges, S. H., Odom, S. L., Hume, K., & Sam, A. (2018). Technology use as a support tool by secondary students with autism. *Autism: the international journal of research and practice*, 22(1), 70-79. <https://doi.org/10.1177/1362361317717976>.
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., & Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological medicine*, 49(4), 559-572. <https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>.
- Hwang, Y. I. J., Arnold, S., Srasuebkul, P., & Trollor, J. (2020). Understanding anxiety in adults on the autism spectrum: An investigation of its relationship with intolerance of uncertainty, sensory sensitivities and repetitive behaviours. *Autism: the international journal of research and practice*, 24(2), 411-422. <https://doi.org/10.1177/1362361319868907>.
- Im, D. S. (2021). Treatment of aggression in adults with autism spectrum disorder: A review. *Harvard Review of Psychiatry*, 29(1), 35-80. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000282>.
- Jenkinson, R., Milne, E., & Thompson, A. (2020). The relationship between intolerance of uncertainty and anxiety in autism: A systematic literature review and meta-analysis. *Autism*, 24(8), 1933-1944.
- Lai, M. C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Psychiatry*, 6(10), 819-829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5).
- LaSalle, V., Lafon, J. & Pearl, D. (2018). *La maison phare : Concevoir un lieu d'habitation pour le bien-être de la personne autiste*. Rapport d'étude commandée par la Fondation Véro & Louis. Non publié.
- Lauzon, J. A. (2019). Portrait de la situation des milieux de vie, autre que le milieu familial d'origine, des adultes autistes. *Fédération québécoise de l'autisme*. https://www.autisme.qc.ca/assets/files/04-nos-actions/Avis-prise-position/Memoire_Hebergement.pdf.
- Laxman, D. J., Taylor, J. L., DaWalt, L. S., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2019). Loss in services precedes high school exit for teens with autism spectrum disorder: A longitudinal study. *Autism Research*, 12(6), 911-921.
- Mahdi, S., Viljoen, M., Yee, T., Selb, M., Singhal, N., Almodayfer, O., & Bölte, S. (2018). An international qualitative study of functioning in autism spectrum disorder using the World Health Organization international classification of functioning, disability and health framework. *Autism Research*, 11(3), 463-475.
- Mahdi, S., Albertowski, K., Almodayfer, O., Arsenopoulou, V., Carucci, S., Dias, J. C., & Bölte, S. (2018). An international clinical study of ability and disability in autism spectrum disorder using the WHO-ICF framework. *Journal of autism and developmental disorders*, 48, 2148-2163.
- Magiati, I., Tay, X.W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34, 73-86.
- Matthews, N. L., Smith, C. J., Pollard, E., Ober-Reynolds, S., Kirwan, J., & Malligo, A. (2015). Adaptive Functioning in Autism Spectrum Disorder During the Transition to Adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(8), 2349-2360. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2400-2>.
- Mason, D., Milner, V., Clark, L., Kelly, E., Pyefinch, R., & Happé, F. (2023). Autistic people and

- moving home: A systematic review. *Autism in Adulthood*, 5(3), 236-247.
- Miller, D. J. (2016). *Educator perceptions of visual support systems and social skills for young adults with autism spectrum disorders* (Doctoral dissertation, Walden University).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2017). Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 : Des actions structurantes pour les personnes et leur famille. *Gouvernement du Québec*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2018, avril). À propos. *Ressources intermédiaires et de type familial (RI-RTF)*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/ressources/ri-rtf/>.
- Nader, A.M., St-Jean, E., Charette, M., Lasalle, V., Forgeot d'Arc, B., Courcy, I. & Godbout, R. (2022). A living environment adapted to the needs of autistic adults: What does literature offer? *International Society for Autism Research*. Austin, États-Unis.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Genève: OMS*.
- Organisation des Nations Unis. (1948). Article 25 : Le droit au logement. *Déclaration universelle des droits de l'homme*.
- Poon, K. K., & Sidhu, D. J. (2017). Adults with autism spectrum disorders: a review of outcomes, social attainment, and interventions. *Current opinion in psychiatry*, 30(2), 77-84. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000306>.
- Robertson, C. E., & Baron-Cohen, S. (2017). Sensory perception in autism. *Nature Reviews Neuroscience*, 18(11), 671-684.
- Ribu, K., & Patel, T. (2016). Developing a User-Centred Planning Tool for Young Adults with Development Disorders: A Research-Based Teaching Project. *Studies in health technology and informatics*, 229, 283-286.
- Rutherford, M., Baxter, J., Grayson, Z., Johnston, L., & O'Hare, A. (2020). Visual supports at home and in the community for individuals with autism spectrum disorders: A scoping review. *Autism*, 24(2), 447-469.
- Schott, W., Nonnemacher, S., & Shea, L. (2021). Service use and unmet needs among adults with autism awaiting home-and community-based Medicaid services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 1188-1200.
- Sosnowy, C., Silverman, C., & Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism: the international journal of research and practice*, 22(1), 29-39. <https://doi.org/10.1177/1362361317699585>.
- Steele, K., & Ahrentzen, S. (2015). *At Home With Autism: Designing housing for the spectrum* (1st ed). Bristol University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1t88z8x>.
- Thompson, C., Bölte, S., Falkmer, T., & Girdler, S. (2018). To be understood: Transitioning to adult life for people with Autism Spectrum Disorder. *PloS one*, 13(3), <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194758>.
- van Asselt-Goverts, A. E., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., Wegman, K. M., & Teunisse, J. P. (2015). Do social networks differ? Comparison of the social networks of people with intellectual disabilities, people with autism spectrum disorders and other people living in the community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1191-1203.
- Vassart, S. (2006). Habiter. *Pensée plurielle*, 12(2), 9-19. <https://doi.org/10.3917/pp.012.09>.
- Wei, X., Wagner, M., Hudson, L., Yu, J. W., & Shattuck, P. (2015). Transition to adulthood: Employment, education, and disengagement in individuals with autism spectrum disorders. *Emerging Adulthood*, 3(1), 37-45.