LA FONDATION
VÉRO & LOUIS

Évolution de la qualité de vie et de la participation sociale d'adultes autistes après leur intégration dans un programme résidentiel novateur :

Étude de la première Maison Véro & Louis

Anne-Marie Nader, Ph. D.
Roger Gobout, Ph. D.
Baudouin Forgeot d'Arc, M. D.

Membres de l'équipe de recherche

Anne-Marie Nader
Ergothérapeute et neuropsychologue
Professeure adjointe, Département de psychologie, Université de Montréal
Chercheure régulière, Centre de recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Roger Godbout
Psychologue
Professeur émérite, Département de psychiatrie et addictologie, Université de Montréal
Chercheur régulier, Centre de recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Baudouin Forgeot d'Arc
Psychiatre
Professeur titulaire de clinique, Département de psychiatrie et addictologie, Université de Montréal
Chercheur régulier au Centre Azrieli de recherche du CHU Sainte-Justine,
Chercheur associé, Centre de recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Estellane St-Jean
Coordonnatrice de recherche, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Photographies (sauf p. 4-5)
jprphotographe

Référence suggérée
Nader, A.M., Forgeot d'Arc, B., Godbout, R. (2026). *Impact d'un modèle résidentiel novateur sur la qualité de vie et la participation sociale d'adultes autistes : Étude de la première Maison Véro & Louis*. Rapport de recherche. Université de Montréal, Fondation Véro & Louis. Montréal, Canada.

Table des matières

Un partenariat au bénéfice des personnes autistes 4
- Partenariat entre la Fondation Véro & Louis et l'Université de Montréal 4
- Équipe de recherche 4

Remerciements 6

Contexte de l'étude 7
- Bien-être et qualité de vie 7
- La question de l'habitation en autisme : le souhait d'un chez-soi en harmonie avec les besoins 8
- La Maison Véro & Louis (MVL) 10
  - La programmation clinique 11
  - Aménagements des lieux physiques en fonction des besoins des adultes autistes 11
- Objectifs et contribution de la recherche 12

Méthode 13
- Les résidents de la MVL 13
- Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon 14
  - Les adultes autistes 14
  - Les parents 14
- Déroulement du projet de recherche et outils de mesure 15
  - Étude 1 : Le bien-être des résidents 15
  - Étude 2 : Le bien-être des parents 19
  - Déroulement de l'étude 19
  - Plan d'analyses 20

Résultats 21
- Étude 1 – Qualité de vie des résidents 21
  - Étude quantitative 21
  - Étude qualitative 24
- Étude 2 – Qualité de vie des parents 34

Discussion 36

Recommandations 40

Recommandations 40
1. Soutenir la participation sociale 40
2. Communication mutuelle et soutien à l'anxiété 41
3. Pérenniser la notion de chez soi au long cours 41
4. Conception et aménagement des espaces 42

Conclusion 44

Références 45

Un partenariat au bénéfice des personnes autistes

Partenariat entre la Fondation Véro & Louis et l'Université de Montréal

La Fondation Véro & Louis et l'Université de Montréal unissent leurs expertises dans le cadre d'un partenariat de recherche visant à évaluer l'impact de la première Maison Véro & Louis sur la qualité de vie des adultes autistes qui y résident. Ce projet novateur, mené en collaboration étroite avec les équipes de la fondation et les chercheuses et chercheurs de l'université, permettra de mieux comprendre les effets du milieu de vie offert par la maison sur le bien-être, l'autonomie et la participation sociale des personnes accueillies. En combinant une approche scientifique rigoureuse et l'engagement de la Fondation pour une société plus inclusive, ce partenariat contribue à documenter et améliorer un modèle résidentiel unique au Québec, tout en contribuant à développer les connaissances nécessaires pour concevoir des espaces de vie adaptés aux adultes autistes.

Équipe de recherche



Anne-Marie Nader, Ph. D., est ergothérapeute et neuro-psychologue. Elle est professeure adjointe au département de psychologie de l'Université de Montréal et chercheure régulière au CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. Elle travaille depuis plus de 20 ans avec des enfants et des adultes autistes. Elle s'intéresse aux conditions et à l'aménagement d'environnements scolaires et de milieux de vie favorables au bien-être émotionnel et à l'épanouissement des personnes autistes. Elle cherche à développer des contextes d'apprentissage, de soutien et d'accompagnement qui s'appuient sur les spécificités du profil cognitif des personnes autistes et mettent en valeur leurs forces pour soutenir l'expression de leur plein potentiel. Ses travaux se font en étroite collaboration avec différents acteurs de la communauté pour mieux comprendre les défis auxquels font face les personnes autistes et accroître les opportunités.

Roger Godbout, Ph. D., est psychologue, professeur émérite au département de psychiatrie de l'Université de Montréal. Il est chercheur régulier au Centre de recherche du CIUSSS-NIM depuis 1991. Il a créé et a dirigé pendant près de 15 ans la clinique du sommeil en troubles neurodéveloppementaux de l'hôpital en santé mentale Rivière-des-Prairies (HRDP) jusqu'en 2023. Il a été chef du Service de la recherche à HRDP de 2006 à 2011 et directeur scientifique à la recherche en santé mentale du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal de 2016 à 2022. Sa recherche au laboratoire du sommeil de HRDP porte sur l'interaction entre le sommeil et la santé mentale et plus particulièrement l'autisme. Il offre régulièrement des ateliers sur le sommeil à des groupes de personnes autistes, parents et professionnels de la santé.



Baudouin Forgeot d'Arc, MD, PhD., est psychiatre, chef de département, et chercheur au CHU Ste-Justine et professeur titulaire de clinique au Département de psychiatrie et d'addictologie de l'Université de Montréal. Il codirige des projets de recherche et d'innovation en lien avec la santé mentale et le neurodéveloppement, dont plusieurs mettent à l'avant-plan le savoir expérientiel pour contrer les stigmas et favoriser l'accès et la qualité des soins.



Remerciements

Nous désirons exprimer notre très grande reconnaissance à l'égard de la Fondation Véro & Louis (FVL) qui a soutenu financièrement cette recherche. Dès le tout début, la FVL a conjugué recherche et pratique, cherchant à innover en s'appuyant sur les données probantes. Le début du projet de recherche coïncidait avec la pandémie, ce qui a demandé d'innover, de faire différemment et d'adapter les procédures en fonction du contexte. Également, nous offrons nos remerciements au CISSS de la Montérégie-Ouest pour nous avoir permis de travailler de concert avec ses professionnel.le.s et facilité les activités de recrutement avant même l'ouverture de la maison. Surtout, nos remerciements sont dirigés vers les résidents qui ont accepté de nous accueillir dans leur demeure, de même que leurs parents et les intervenants de la MVL. Merci pour votre temps et d'avoir partagé votre expérience et point de vue, et ce, pendant près de trois ans.



Contexte de l'étude

L'autisme se caractérise par des besoins accrus de prévisibilité et de routine, des intérêts intenses, des particularités de la réactivité sensorielle ainsi que des particularités sur le plan de la communication et des interactions sociales réciproques (APA, 2013). Ces caractéristiques se manifestent tout au long du développement, sont très variables dans leurs modalités et leur impact sur le fonctionnement de la personne tout au long de sa vie, et sont le plus souvent associées à d'autres particularités neurodéveloppementales. Par exemple, près du tiers présenteraient également une déficience intellectuelle (DI), celle-ci peut être légère chez certains, modérée ou sévère pour d'autres (Matson & Shoemaker, 2009 ; Postorino *et al.*, 2016). Les diagnostics de TDAH, de troubles du langage, de trouble anxieux ou encore de dépression sont également couramment associés à l'autisme. Le fonctionnement adaptatif et les besoins en soutien quotidien varient considérablement : certains individus sont pleinement autonomes, alors que d'autres requièrent un niveau de soutien plus important (Autistic Self Advocacy Network, 2021). Par ailleurs, les personnes autistes qui présentent également une déficience intellectuelle font généralement face à davantage de problèmes médicaux que la population générale (Jones *et al.*, 2016). Près du tiers d'entre elles présentent également des défis de santé mentale ou de comportement (Buck *et al.*, 2014 ; Gerber *et al.*, 2011 ; Lai *et al.*, 2019). La grande diversité du spectre autistique de même que la fréquente complexité du tableau clinique créent un défi de taille dans la mise en place de services adaptés et individualisés aux besoins de chaque individu. Bien qu'il s'agisse d'une population qui puisse être vulnérable, celle-ci peut être soutenue par des environnements socioculturels et physiques inclusifs favorisant le bien-être et la pleine participation sociale (Jones-Rounds *et al.*, 2014). Si la recherche sur l'autisme s'est longtemps concentrée sur les enfants, l'intérêt pour les adultes autistes s'est accru au cours des dernières décennies, notamment en ce qui concerne leur qualité de vie, leur autonomie et leur inclusion sociale.

Bien-être et qualité de vie des adultes autistes

La qualité de vie est un vaste concept comprenant différents facteurs. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a proposé une définition de la qualité de vie, soit « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (OMS, 1994). Un des principaux facteurs associés à la participation sociale et à la qualité de vie des individus relève de la rencontre entre les besoins de la personne et ce que lui offre son environnement en termes d'opportunités d'apprentissages, de loisirs, de ressources à domicile, etc. (Anderson & Butt, 2018 ; Billstedt *et al.*, 2011 ; Jones-Rounds *et al.*, 2014). Par exemple, le modèle proposé par Schalock et

Verdugo (2005) propose huit domaines liés à la qualité de vie, à l'intérieur desquels on retrouve le bien-être émotionnel/physique, la participation sociale ainsi que l'exercice de l'autodétermination et de ses droits civiques. La qualité de vie chez les personnes autistes peut être mesurée de différentes façons, soit par des questionnaires et des entretiens, ou par d'autres indicateurs, comme le statut d'emploi, le réseau de soutien ou l'estime de soi. Certains indicateurs auraient plus d'impact que d'autres (Burgess & Gutstein, 2007), notamment la question de l'inclusion sociale et de la participation dans la société (Schmidt *et al.*, 2015). Pourtant, les études montrent, et ce, appuyées par deux méta-analyses sur la question, que la qualité de vie des personnes autistes est généralement estimée comme étant inférieure à celle des personnes non-autistes (Ayres *et al.*, 2018 ; VanHeijst & Geurts, 2015) ; elles seraient également jugées plus faibles dans des contextes de foyers de groupe que dans d'autres contextes d'habitation (Scheeren *et al.*, 2021).

Par ailleurs, l'appréciation de la qualité de vie chez les adultes autistes peut être complexe, notamment en présence d'une déficience intellectuelle associée ou d'autres conditions cliniques, telles que des enjeux de communication qui compliquent le recueil du point de vue des personnes concernées. Les personnes autistes peuvent avoir du mal à nous renseigner sur leur bien-être avec des mesures plus standards, notamment en raison des enjeux langagiers ou de communication (Ayres *et al.*, 2018). D'ailleurs, la majorité des études portant sur le bien-être des adultes autistes a plutôt sondé les proches d'adultes autistes (famille, personnel-aidant), et dans une moindre mesure, le point de vue des adultes autistes eux-mêmes (McConachie *et al.*, 2020). De surcroit, les différents domaines de la qualité de vie ne sont pas nécessairement mesurés par les mêmes indicateurs que pour la population typique.

La question de l'habitation en autisme : le souhait d'un chez-soi en harmonie avec les besoins

Les adultes autistes et leur famille vivent souvent avec inquiétude le passage de l'enfant à l'âge adulte et sont préoccupés de leur avenir à plus long terme, notamment en raison du manque critique de services résidentiels qui leur sont offerts (Tomlinson *et al.*, 2024). Cette réalité est observée ici comme ailleurs où la transition vers l'âge adulte est marquée par un manque de ressources financières et de services disponibles, d'autant plus que les familles ne peuvent plus s'appuyer sur le réseau de l'éducation (Wei *et al.*, 2015). La transition résidentielle, par exemple lorsque l'adulte quitte le domicile familial, peut générer de l'anxiété et de la détresse, d'autant plus si l'accompagnement et le milieu ne répondent pas aux besoins (Felce *et al.*, 2011 ; Tomlinson *et al.*, 2024).

À l'âge adulte, différentes options résidentielles sont habituellement proposées, qui comprennent généralement : le logement autonome, le logement avec soutien, le logement supervisé, les foyers de groupe et le logement de transition (Brand, 2010). L'intégration en ressource résidentielle de groupe représente une solution pour de nombreux adultes autistes qui ne peuvent vivre de manière autonome, mais cette modalité soulève des enjeux complexes tant sur le plan clinique, social que politique. Par ailleurs, les études montrent que la majorité des adultes autistes résident dans le milieu familial ou dans des ressources résidentielles. En effet, des études de cohorte menées dans différents pays montrent qu'une faible proportion d'adultes autistes résident de façon autonome (ex. 17 % dans l'étude de Anderson *et al.*, 2014), alors que la majorité demeure au domicile familial

ou en ressource résidentielle (Fortuna *et al.*, 2016 ; Sosnowy *et al.*, 2018). Pourtant, un nombre significatif de jeunes adultes autistes souhaitent quitter le domicile familial et parvenir à avoir leur « propre chez-soi » (Mason *et al.*, 2023), mais se heurtent à des obstacles importants pour accéder à un milieu de vie adapté à leurs besoins (temps d'attente considérable, ressources peu adaptées, peu d'options disponibles, etc.). Une étude québécoise menée par Courcy et Jeanneret (2023) a documenté les besoins, attentes et préférences de 370 adultes autistes ou de leurs proches en matière d'hébergement. Les résultats montrent que près de 60 % des répondants ne vivent pas dans la situation résidentielle souhaitée. Parmi ceux vivant avec leur famille, une majorité aspire à un changement. L'un des principaux obstacles mentionnés par les répondants relève du manque de logements adaptés aux besoins.

En outre, les adultes autistes qui présentent également des comportements défis vivent généralement un premier déménagement plus tôt que les autres, sans oublier que plusieurs adultes autistes font l'objet de nombreux déplacements d'une ressource résidentielle à l'autre dû au manque de milieux adaptés disponibles (p. ex. épuisement d'un milieu, Atsmon *et al.*, 2019 ; Tomlinson *et al.*, 2024). Ces ruptures de services fragilisent à leur tour le bien-être de la personne autiste, qui peut se traduire pour certains par une augmentation des comportements défis ou l'amplification d'enjeux de santé mentale (Alborz, 2003 ; Mason *et al.*, 2023). D'ailleurs, l'instabilité du domicile a été identifiée comme un événement traumatique par les personnes autistes (Kerns *et al.*, 2022), sans compter le stress engendré par les défis financiers et de l'employabilité (Mason *et al.*, 2023).

Un milieu de vie adapté aux personnes autistes peut être différent d'une personne à l'autre (ex. seul ou partagé avec d'autres, localisation géographique, conception du bâtiment, adaptations mises en place). Bien que les aspirations et les préférences puissent être différentes d'une personne à l'autre, un logement idéal est habituellement un espace qui favorise un sentiment de sécurité, de sûreté, de contrôle, de confort et d'identité (Duignan & Connell, 2015). Malgré le fait que l'autisme ait d'abord été caractérisé par des différences sur le plan du fonctionnement social, de nombreux travaux ont depuis montré un fonctionnement différent sur le plan cognitif (Mottron *et al.*, 2006), donnant lieu à une façon de traiter l'information qui se distingue de celle habituellement retrouvée dans le développement typique ainsi qu'au besoin d'interventions spécifiques à la condition. Les personnes autistes entretiennent bien souvent un rapport particulier avec leur environnement avec une plus grande réactivité à certains aspects de l'environnement physique et social (Marco *et al.*, 2011 ; Robertson & Baron-Cohen, 2017). Par exemple, elles affichent souvent des sensibilités importantes aux stimuli sensoriels (visuel, tactile, auditif, olfactif) ou aux changements dans leurs routines de vie. Par conséquent, un logement mal adapté (ex. au plan sensoriel) peut engendrer de l'incertitude, une impression de chaos et de la détresse (Duignan & Connell, 2015). La conception du bâtiment et les types de soutien devraient donc être adaptés et individualisés (Brand, 2010) pour créer un environnement sécurisant, rassurant et prévisible (Boyle, 2017). Différentes stratégies peuvent être appliquées sur des éléments susceptibles d'influencer leur bien-être comme : choix de matériaux pour assurer le confort sensoriel, aménagements architecturaux par ailes permettant d'offrir différents modes de socialisation (seul, en petit groupe, en grand groupe), réduction de la quantité d'usagers par résidence ou encore jumelage réfléchi des usagers au sein d'une même résidence, etc. En somme, le projet résidentiel proposé à la personne autiste

a inévitablement un impact sur la qualité de vie et l'optimisation de son plein potentiel au sein de la société.

L'intérêt pour le développement de lignes directrices en matière de conception résidentielle pour les personnes autistes est en croissance (par exemple, principes de conception ASPECTSS™ ; Gaines *et al.*, 2016 ; Mostafa, 2020), en particulier dans les milieux de vie de groupe (Brand, 2010 ; Gaines *et al.*, 2016 ; Mostafa, 2020 ; Steele & Ahrentzen, 2015). Ces lignes directrices mettent l'accent sur les considérations sensorielles (ex. minimiser la surcharge sensorielle) et sociales (ex. favoriser un équilibre entre interaction et intimité ; permettre la personnalisation des espaces et des activités), ainsi que sur l'organisation spatiale (ex. : acoustique, agencements prévisibles, séquençage spatial, espaces de retrait dédiés, transitions), tout en favorisant la participation sociale et l'autonomie (Ahrentzen & Steele, 2009 ; Gaines *et al.*, 2016 ; Kinnaer *et al.*, 2016 ; Mostafa, 2020 ; Steele & Ahrentzen, 2015). Malgré cet intérêt croissant, peu d'études ont évalué l'impact de foyers de groupe conçus spécifiquement en fonction des besoins des personnes autistes sur leur bien-être, comme le relève une revue de la portée (Nader *et al.*, 2022). Qui plus est, les études qui recueillent le point de vue d'adultes autistes en foyer de groupe sont pratiquement inexistantes (Nader *et al.*, 2022). Bien que des lignes directrices et des recommandations existent, les recherches de leur impact demeurent limitées, tout comme l'implication directe des adultes autistes dans les processus de recherche. Il est donc essentiel d'étudier ces environnements afin de mieux comprendre les caractéristiques qui favorisent le bien-être, les défis persistants, et d'examiner les effets à long terme de telles adaptations pour les adultes autistes vivant en contexte collectif.

La Maison Véro & Louis (MVL)

La Fondation Véro & Louis (FVL) a pour mission de développer des milieux de vie pérennes et adaptés pour des adultes autistes de 21 ans et plus, avec ou sans déficience intellectuelle. Au printemps 2021, la FVL a ouvert les portes de sa première maison sur la Rive-Sud de Montréal, à Varennes, et a accueilli ses premiers résidents en contexte de pandémie COVID-19. Le projet résidentiel de la FVL vise à offrir un milieu stable à long terme où des adultes autistes pourront poursuivre leurs apprentissages tout en favorisant une plus grande participation sociale et une intégration à la communauté. Le programme résidentiel proposé par la FVL est novateur puisqu'il offre à la fois 1) une **architecture adaptée aux besoins de la personne autiste** et 2) une **programmation clinique** basée sur l'autodétermination et la participation sociale. La Maison Véro & Louis (MVL) de Varennes est un bâtiment à deux étages accueillant 16 adultes autistes vivant ensemble (4 unités de 4 adultes chacune), sous la supervision d'un personnel de soutien, dans le cadre d'un projet de vie à long terme. L'architecture a été conçue pour répondre aux besoins sensoriels, occupationnels et sociaux des personnes autistes (voir ci-bas). Au moment de l'ouverture et durant la période de l'étude (un agrandissement permettant l'ajout de nouveaux espaces a été complété après l'étude), le rez-de-chaussée comprend des espaces individuels et collectifs : une cuisine, deux salles à manger, un salon et deux salles d'activités. Le deuxième étage est composé de quatre maisonnées, chacune comprenant quatre chambres individuelles et un espace de vie partagé (petit salon). Certains résidents participent à des activités à l'extérieur de la maison (plateau de travail, stage supervisé, école), tandis que d'autres prennent part à une

programmation d'activités à même la maison. La maison est située sur un terrain boisé avec un jardin, une piscine, ainsi que divers espaces d'activités et de détente.

La programmation clinique

Le modèle d'intervention mis de l'avant à la MVL soutient l'autodétermination des résidents de même que la reconnaissance des besoins de chaque individu et de son propre rythme d'apprentissage. La programmation clinique inclut des activités de jours valorisantes, tant au sein même de la résidence que dans la communauté et à l'extérieur de son milieu de vie (p. ex. ressources de transport mises à dispositions, ententes avec les organismes du quartier, accès aux soins de santé, etc.). Ainsi, les services offerts par la Maison Véro & Louis sont axés sur le développement de l'autonomie, l'intégration et la participation sociale, ainsi que la réduction de la situation de handicap de la personne autiste. L'intervention personnalisée auprès de la clientèle a pour but ultime le développement de leur autonomie, leur valorisation par la réalisation d'activités diversifiées, leur intégration et leur participation à leur communauté et, par le fait même, l'accroissement de leur qualité de vie. Le programme de vie est composé essentiellement d'activités de loisirs et d'activités socio-professionnelles. Les activités offertes se situent sur un continuum de développement. Par exemple, le jardin offre l'opportunité pour certains de manipuler la terre, les plantes et l'eau dans une ambiance sensorielle particulière. Une fois cette activité maîtrisée, les résidents peuvent ensuite développer d'autres compétences en cuisinant avec le fruit de leurs récoltes. Finalement, l'approche et les interventions tiennent compte des caractéristiques, des besoins et des intérêts de la personne. Ce projet vise donc à offrir à la personne autiste un milieu de vie stable à long terme où elle peut poursuivre ses apprentissages et généraliser ceux-ci avec le soutien d'éducateurs tout en lui permettant de s'intégrer dans la communauté. Des services de soutien éducatif sont donc offerts sur place par une équipe de techniciens en éducation spécialisée dans un ratio d'un intervenant par groupe de 4 résidents, de préposées aux bénéficiaires dans un ratio de 1:8 et de veilleurs de nuit. Une gestionnaire assure un soutien administratif et une coordonnatrice s'assure de l'implantation et du bon déroulement du programme d'activités éducatives et socioprofessionnelles.

Aménagements des lieux physiques en fonction des besoins des adultes autistes

La FVL a fait appel à la Faculté d'aménagement de l'Université de Montréal (se référer au rapport de V. LaSalle *et al.*, 2018) afin d'avoir une base de connaissances sur les meilleures pratiques actuelles en regard de la conception de cette première maison. Les aménagements physiques et l'organisation des espaces sont pensés en fonction des besoins des personnes autistes : choix des matériaux, éclairage et ventilation, contrôle des odeurs, etc. Un soutien environnemental optimal pour structurer visuellement l'espace, le temps, les tâches et les routines est aussi intégré. Après une analyse approfondie des besoins des personnes autistes, ceux-ci ont été considérés lors de la planification des aménagements physiques : la mise en sécurité architecturale, le confort et la cohérence des ambiances sensorielles, le développement d'un système de communication spatio-architectural adapté, l'adaptabilité des aménagements, des ambiances et des usages, la possibilité de choisir les modalités de la relation sociale, la pérennité du lieu et ses qualités, le style de vie et la culture et la gestion des espaces intermédiaires. La maison a été pensée comme un chez-soi dans lequel les résidents vieilliront et évolueront (ex. un monte-charge a été installé). Les 3 salles de toilette du rez-de-chaussée sont conformes aux normes sur l'accessibilité. Les aires de circulation sont sans obstacle et ont été réfléchies pour répondre aux difficultés que peuvent vivre

des personnes autistes lors des moments de transition. En cas de difficultés de vivre-ensemble, des solutions sont offertes par la structure même de la maison.

Objectifs et contribution de la recherche

Face au nombre croissant d'adultes autistes et au manque important de ressources adaptées, le Gouvernement du Québec avait fait, dans son plan d'action 2017-2022, l'élaboration de milieux de vie adaptés aux besoins spécifiques des personnes autistes l'une des 10 priorités d'action. Dans cette optique, la Fondation Véro & Louis a établi un partenariat avec le Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest afin de développer un projet novateur d'option résidentielle pour des adultes autistes présentant un besoin de soutien au quotidien. En revanche, peu d'études ont documenté l'évolution d'adultes autistes présentant une condition complexe à la suite de leur intégration dans un environnement résidentiel adapté. Il y a encore peu de littérature sur les bonnes pratiques pour concevoir des espaces de vie de groupe favorables au bien-être des personnes autistes.

La présente étude avait trois principaux objectifs :

1. Documenter l'**évolution des résidents** après leur intégration dans un nouveau milieu de vie adapté aux besoins d'adultes autistes (étude 1) ;
2. Dégager certains **facteurs, à la fois individuels** (p. ex. besoins sur le plan de la communication, conditions associées) et **environnementaux** (p. ex. programmation clinique, services communautaires, aménagements architecturaux) associés au bien-être des adultes autistes dans le contexte d'une ressource résidentielle ;
3. Documenter la **qualité de vie des parents** à la suite de l'intégration de leur enfant dans un nouveau milieu de vie adapté aux adultes autistes (étude 2)

Ce projet s'inscrit dans une perspective où le bien-être et la participation sociale d'une personne découlent de l'interaction entre l'individu et son environnement, à la fois physique et social (Fougeyrollas, 2021). Considérant l'aspect novateur de ce projet résidentiel, il est pertinent d'en évaluer la portée puisque le modèle d'implantation pourra être révisé en fonction des résultats de la recherche. À notre connaissance, il s'agit de la première étude québécoise longitudinale, et l'une des rares dans la littérature scientifique, s'appuyant à la fois sur des données quantitatives et qualitatives pour documenter le bien-être et la qualité de vie d'adultes autistes habitant une résidence de groupe. En effet, les résultats de cette étude permettront de contribuer à identifier les différents facteurs nécessaires au développement optimal de ressources résidentielles dédiées aux personnes autistes ayant un besoin de soutien quotidien.

Méthode

S'inscrivant dans une perspective de **recherche-action**, la présente étude utilise un **devis mixte** (qualitatif et quantitatif) **longitudinal** de cas multiples pour documenter l'évolution d'adultes autistes et de leur famille, avant et après leur intégration à la MVL. Pour documenter le bien-être des résidents, tout comme les obstacles, les facilitateurs et les pratiques prometteuses à leur qualité de vie, nous avons opté pour une combinaison de méthodes (voir ci-bas). La qualité de vie et la participation sociale des adultes autistes sont au cœur de l'étude, tout comme l'impact de l'intégration à cette maison sur la qualité de vie de leurs parents.

Le projet de recherche s'est étalé sur une période de près de 4 ans. Les participants et leur famille ont été suivis pendant une période de 36 mois (3 mois avant l'intégration des futurs résidents à la MVL ; 30 mois après l'arrivée), soit de février 2021 à février 2024. La méthodologie de l'étude comprend des mesures répétées dans le temps afin de recueillir de l'information sur le fonctionnement et le bien-être des adultes autistes, de même que celui de leurs parents, avant leur entrée à la résidence de même qu'après leur intégration. La collecte de données a débuté par une évaluation cognitive et fonctionnelle initiale (2 rencontres avec le résident et le parent) et s'est poursuivie avec 3 temps de mesures après l'intégration à la maison, totalisant ainsi 4 temps de mesure (1 pré et 3 post-intégration). La collecte de données combine des données issues d'entretiens semi-structurés et de questionnaires auprès de la famille, du personnel éducateur et du résident lui-même. Les résidents, les parents et les éducateurs ont donné leur consentement pour leur participation à l'étude ; le consentement a été confirmé à chacune des étapes du projet. Le projet est approuvé par le CER du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (nº 2020-2017).

Les résidents de la MVL

Le recrutement des résidents a été réalisé en collaboration avec la MVL et le Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest (CISSSMO) qui avait pour mandat, avant l'ouverture de la maison, de proposer à des adultes autistes en attente d'hébergement une place à la MVL. Les adultes autistes répondaient aux critères suivants :

1. Être inscrit au CISSSMO et en attente d'hébergement ;
2. Être âgé de 21 ans et plus ;
3. Présenter un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (DSM-5) ou de trouble envahissant du développement (DSM-4), avec ou sans déficience intellectuelle ;
4. Présenter un niveau de soutien au quotidien jugé modéré ;

5. Manifester le désir d'un projet d'hébergement à long terme sans que les autres alternatives à l'hébergement déjà existantes répondent aux besoins.

Les résidents de la MVL peuvent présenter ou non d'autres conditions cooccurrentes de santé physique ou mentale, à l'exception d'un handicap moteur qui limiterait la mobilité ou d'un handicap auditif ou visuel, la maison n'étant pas adaptée pour répondre adéquatement à ces besoins. Si l'adulte autiste avait un historique de comportements-défis, ceux-ci devaient être stabilisés depuis au moins 12 mois. Cette étude s'appuie donc sur un échantillon de convenance où tous les résidents ont été approchés pour participer à l'étude, sans imposer de critères d'exclusion. Le résident de même que la personne détenant l'autorité parentale ont donné leur consentement écrit préalablement à l'inclusion du résident dans le présent projet de recherche.

Sur les 16 familles ayant fait leur entrée à la maison à l'été 2021, 13 ont initialement accepté de participer à ce projet. Un participant s'est retiré en cours de processus et deux autres participants ont fait leur entrée en cours de route, totalisant la participation de 14 résidents et de leur famille. Pour la majorité (12/14), le déménagement à la MVL représentait un premier départ du milieu de vie familial. Pour les résidents provenant d'autres milieux d'hébergement, ces autres alternatives n'avaient pas permis ou ne permettaient pas au moment du déménagement de répondre adéquatement et à long terme aux besoins de la personne.

Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

Les adultes autistes

L'échantillon est composé de 8 femmes et 6 hommes, âgés de 21 à 49 ans (*M* 29,3 ; *SD* 7,1) au moment du recrutement et sont tous francophones. Tous les participants ont un diagnostic d'autisme (trouble envahissant du développement ou trouble du spectre de l'autisme), diagnostiqué par un professionnel de la santé (psychiatrie, pédiatre, psychologue). La majorité de l'échantillon présente une ou plusieurs conditions cooccurrentes (ex. trouble anxieux). Parmi celles-ci, 64 % des résidents présentent également un diagnostic de déficience intellectuelle légère à modérée (tel qu'indiqué au dossier clinique). Le **tableau 1** (page suivante) décrit de manière plus détaillée les caractéristiques de l'échantillon.

Les parents

Pour chaque résident, au moins un parent a participé à l'étude ; une famille comptait la contribution du père et de la mère (n = 15). Au moment du recrutement, les parents avaient entre 45 et 74 ans (*M* 59,2 ; *SD* 8,5). Pour la majorité (78,6 %), la mère est celle qui a participé à l'étude ; 3 pères (21,4 %) ont pris part à l'étude. Le **tableau 2** (page suivante) décrit plus en détail les caractéristiques de l'échantillon.

Déroulement du projet et outils de mesure

Étude 1 : Le bien-être des résidents

Afin de suivre l'évolution des résidents et documenter leur bien-être au sein de leur milieu de vie, des mesures 1) de la **qualité de vie** ; 2) du **niveau fonctionnel** ; 3) des **réactivités sensorielles** et 4) du **bien-être émotionnel** ont été colligées à des périodes régulières avant et après l'intégration à la maison et constituent les principales variables de l'étude.

Le participant et sa famille ont été rencontrés avant son entrée à la maison, soit en février 2021 (T0), puis à trois reprises après l'intégration à la résidence, soit 7-9 mois (T1 : hiver 2021), 15-18 mois (T2 : automne 2022), puis 27-30 mois après l'intégration (T3 : fin automne 2023 – début hiver 2024). Quant à lui, le personnel éducateur a été rencontré à trois reprises après l'intégration, dans les mêmes périodes que les rencontres avec les parents (T1, T2, et T3). Pour chacun de ces temps de mesures, un entretien a été mené avec le parent et un autre avec l'éducateur principal afin de recueillir leur point de vue sur le bien-être du résident à la maison

Tableau 1. Caractéristiques socio-démographiques des adultes autistes (n = 14).

Caractéristiques	Participants	
	n	%
Sexe		
Femme	8	57,1
Homme	6	42,9
Vivait à la maison avant l'intégration à la MVL		
Oui	11	78,6
Non	3	21,4
Moyens d'expression		
Mots isolés	3	21,4
Phrases courtes/simples	3	21,4
Langage fonctionnel (phrases)	8	57,1
Conditions associées*		
Autres conditions neurodéveloppementales	8	57,1
Conditions de santé mentale	4	28,6
Troubles de santé physique/ génétiques	3	21,4
Prend de la médication		
Oui	13	92,9
Non	1	7,1

* Note : La somme des pourcentages est supérieure à 100 puisqu'un même participant peut avoir plus d'un diagnostic.

Tableau 2. Caractéristiques socio-démographiques des parents (n = 15).

Caractéristiques	Participants	
	n	%
Genre		
Femme	12	80,0
Homme	3	20,0
Autres identités	0	0
Âge des parents au recrutement		
50 ans et moins	1	5,0
51 à 60 ans	7	57,0
61 ans et plus	6	40,0
Préfère ne pas répondre	1	6,7
Situation de vie des parents*		
Réside avec un partenaire (marié ou conjoint de fait)	11	73,3
Réside seul (célibataire ou veuf)	2	13,3
Préfère ne pas répondre	1	6,7
Scolarité (dernier diplôme complété)		
Études secondaires	1	6,7
Études professionnelles	1	6,7
Études collégiales	2	13,3
Études universitaires	9	60,0
Préfère ne pas répondre	1	6,7

* Note : Certains parents sont mariés ou conjoints de fait avec une autre personne que le parent biologique du résident.

et les facteurs du milieu de vie qui y sont contributifs. La consultation du dossier de l'usager a également permis de recueillir les informations socio-démographiques (p. ex. diagnostic de l'usager) et documenter la trajectoire de soins et les épisodes de services.

Les **outils** retenus pour documenter le profil cognitif du résident avant son entrée à la MVL sont :

Questionnaire de communication sociale (SCQ) (Rutter *et al.*, 2003). Considérant que le diagnostic d'autisme a été formulé il y a plusieurs années pour certains résidents, une documentation des manifestations associées à l'autisme a été incluse dans le projet. Le SCQ est un questionnaire de 40 questions (répondu oui ou non) permettant de répertorier différentes particularités sociales et de communication associées à l'autisme (3 derniers mois). Ce questionnaire a été rempli par l'un des parents du résident.

Matrices Progressives de Raven. Afin d'avoir une appréciation du fonctionnement intellectuel des participants, les Matrices Progressives de Raven ont été utilisées. Ce test évalue les habiletés intellectuelles et de raisonnement sans recourir à une réponse verbale. Il s'agit de trouver parmi un choix de réponse l'image qui complète le mieux la série de dessins présentés sous forme de matrices.

Appréciation du langage réceptif (*Clinical Evaluation of Language Fundamentals* ; CELF). Le CELF est un instrument couramment utilisé en clinique pour l'évaluation des capacités langagières. Il a été sélectionné pour apprécier le niveau de compréhension et d'expression des participants. Deux sous-tests pour l'évaluation de la compréhension des consignes ont été sélectionnés, soit les sous-tests 1) Concepts et exécution de directives et 2) Concepts de base.

Appréciation du langage expressif (*Expressive One-Word Picture Vocabulary Test* ; EOWPVT). Ce test fait partie des outils de référence pour l'évaluation du langage expressif chez des enfants et des adultes. Le test est composé d'une série d'images pour lesquelles la personne est invitée à nommer un objet (p. ex. bicyclette, train) ou une catégorie d'objets (p. ex. moyens de transport).

Les **outils** retenus pour documenter le **bien-être** des résidents tout au long du projet (complétés par le parent et l'éducateur) :

Questionnaires complétés par le parent et l'éducateur aux 4 temps de mesure :

1. Qualité de vie : **Échelle San Martin : Évaluation de la Qualité de Vie des Personnes ayant des Déficiences Significatives – ÉÉQVPDS**
2. Fonctionnement quotidien : **Système d'évaluation du comportement adaptatif** – ABAS-2 ;
3. Réactivité sensorielle : **Profil Sensoriel-2**
4. Bien-être émotionnel : **Emotional Problem Scale**

Les mesures quantitatives (questionnaires)

Échelle d'Évaluation de la Qualité de Vie des Personnes ayant des Déficiences Significatives (ÉÉQVPDS). La qualité de vie des résidents a été mesurée à l'aide de l'ÉÉQVPDS. Cette échelle se remplit par un proche qui évalue différents aspects de la qualité de vie de personnes nécessitant

un soutien au quotidien (Verdugo *et al.*, 2014). Elle se base sur le modèle développé par Verdugo *et al.* (2014), qui observe huit dimensions de la QdV au quotidien : 1) l'autodétermination, 2) le bien-être émotionnel, 3) le bien-être physique, 4) le bien-être matériel, 5) l'accès aux droits, 6) l'épanouissement personnel, 7) l'intégration sociale et 8) les relations interpersonnelles. L'échelle comprend 95 items se cotant de 1 à 4, où 1 indique que l'affirmation n'a jamais été observée et où 4 elle l'est toujours. La complétion de l'échelle permet d'obtenir un indice de QdV global (*M* 100 ; *SD* 15) de même que des scores pour chacune des sous-échelles (*M* 10 ; *SD* 3) (Verdugo *et al.*, 2014).

Emotional Problems Scale (EPS). Le bien-être émotionnel des participants a été évalué à l'aide du questionnaire EPS. Cette échelle permet de mesurer le bien-être comportemental et émotionnel de personnes présentant une déficience intellectuelle ou une intelligence dans la zone frontière (Hoy, 1996). Cet outil comprend deux échelles : 1) *The Behavior Rating Scale* (BRS), qui se rempli par un proche, et 2) *The Self-Report Inventory* (SRI) qui se rempli par la personne elle-même (Hoy 1996). Dans le cas de la présente étude, le BRS a été complété par les parents et les éducateurs. Cette échelle comporte 135 items se classant sous 12 sous-échelles, dont une portant sur les symptômes anxieux et une autre sur les symptômes dépressifs. Pour chaque énoncé, le répondant doit indiquer la fréquence des comportements de 0 (presque jamais) à 3 (souvent). La correction de cet instrument se fait en additionnant les scores bruts de chaque sous-échelle, puis en les convertissant en score *T* (*M* 50 ; *SD* 10) variant de 35 à 80. Un score T supérieur ou égal à 70 correspondrait à la présence d'une problématique comportementale, un score se situant entre 60 et 69 suggère des difficultés comportementales et un score inférieur ou égal à 59 est considéré comme dans la moyenne pour cette population (Prout et Strohmer, 1991).

Système d'évaluation du comportement adaptatif – 2e édition (ABAS-II). Le fonctionnement global des participants a été évalué à l'aide du *Système d'évaluation du comportement adaptatif -2e édition*. Cet outil, rempli par un proche, permet de mesurer les comportements adaptatifs sous trois grands domaines : le raisonnement conceptuel, les interactions sociales et le fonctionnement pratique (Harrison et Oakland, 2008). Chaque domaine comprend des compétences spécifiques (communication, autonomie, santé et sécurité, acquis scolaires, loisirs, responsabilité individuelle, utilisation des ressources communautaires, vie domestique et scolaire, aptitudes sociales et travail). L'échelle comprend 239 items, chacun étant évalué en fonction de la fréquence d'apparition du comportement décrit à l'aide d'une échelle de type Likert allant de 0 (« incapable de le faire ») à 3 (« toujours capable de le faire »). L'ABAS-II permet d'obtenir des scores d'équivalence pour chacune des sous-échelles énumérées ci-haut, ainsi qu'un score global des comportements adaptatifs (GAC) et un score normé pour chacun des trois domaines (conceptuel, social, pratique). Les scores d'équivalence des domaines sont ensuite transformés en scores standardisés qui varient entre 40 et 120 (*M* 100 ; *SD* 15) (Harrison et Oakland, 2008).

Profil sensoriel 2 (Brown *et al.*, 2001). Il s'agit d'un questionnaire (60 items) complété par un parent/tuteur sur les tendances du traitement de l'information sensorielle (traitement visuel, auditif, proprioceptif, etc.) de même que leurs conséquences au plan fonctionnel. Le répondant doit indiquer la fréquence de divers comportements sur une échelle ordinale à 5 niveaux : presque jamais, rarement, parfois, fréquemment, toujours (Brown et Dunn, 2001). Cet instrument dresse un profil de l'individu selon 4 profils de modulation sensorielle, soit un pauvre enregistrement

sensoriel, une recherche sensorielle, une sensibilité sensorielle et un évitement sensoriel (Brown *et al.*, 2001).

Les mesures qualitatives : Point de vue des parents, des éducateurs et des résidents

Point de vue des résidents

Entre le temps 1 et le temps 2, soit environ 12 mois après l'intégration à la résidence, le point de vue des résidents a été recueilli. Les résidents ont été invités à prendre part à 1) un **parcours commenté** (le résident sélectionne et commente 3 lieux de la maison) ainsi qu'à 2) une **entrevue semi-structurée et adaptée** au profil cognitif et de communication des résidents (formulation simple des questions, questions imagées, classements d'images, utilisation de pictogrammes pour désigner les réponses, réponses à l'oral ou à l'écrit, etc.). Cet entretien semi-structuré avec le résident (~45 minutes), cible les 5 mêmes composantes que celles ciblées dans les entretiens avec les proches : 1) **l'appréciation des espaces**, 2) **les relations interpersonnelles** (personnel et co-résidents), 3) **l'autonomie** et **la participation sociale**, 4) **le bien-être émotionnel** et 5) **l'auto-détermination** (cette dernière est transversale). Les questions ont été posées oralement (langage adapté), supportées par des pictogrammes et utilisant différentes modalités de communication (ex. pointer une réponse, classement d'images). La préparation des modalités de communication s'est faite de concert avec l'intervenant principal du résident.

Point de vue des proches (parents et éducateurs)

À chacun des temps de mesure post-intégration à la MVL (T1, T2, T3), les parents et le personnel éducateur (éducateur ou éducatrice principal.e du résident) ont pris part individuellement à un entretien d'environ 60 minutes où le bien-être et la qualité de vie du résident étaient discutés. L'objectif de cet entretien était de recueillir les perceptions des parents et du personnel éducateur sur le bien-être du résident à la MVL et sa participation sociale, tout comme les facteurs contributifs, autant du point de vue de l'environnement bâti que social, de même que des opportunités occupationnelles. Une grille d'entrevue a été développée par l'équipe de recherche pour aborder 5 principales dimensions de la qualité de vie, soit : 1) **l'appréciation des espaces**, 2) **les relations interpersonnelles** (personnel et co-résidents), 3) **l'autonomie** et **la participation sociale**, 4) **le bien-être émotionnel** et 5) **l'autodétermination** (cette dernière est transversale). Voici quelques exemples de questions se retrouvant dans le canevas d'entrevue :

1. *Qu'est-ce qu'il/elle semble apprécier dans son milieu de vie ? Est-ce qu'il y a des contextes ou des situations qui le/la font se sentir bien ?*
2. *Avec qui (nom du participant) aime passer du temps ? A-t-il développé un lien avec l'une ou plusieurs personnes de la maison (il peut s'agir d'un membre du personnel ou de résidents) ?*

Considérant le contexte de la pandémie COVID-19 au moment de débuter l'étude, les entretiens se sont déroulés en visioconférence à l'aide de la plateforme Zoom. Les entretiens ont été enregistrés, puis transcrits.

Étude 2 : Le bien-être des parents

Pour documenter l'impact de la MVL sur le bien-être des parents, deux mesures ont été retenues :

Inventaire de charge parentale (*version française du Child Burden Inventory – CBI*). Ce questionnaire vise à mieux concevoir la charge d'un parent prenant soin d'une personne présentant des besoins au long cours. Il s'agit d'un questionnaire de 24 items avec une échelle de type *Likert* de 5 points (« pas du tout représentatif » à « tout à fait représentatif »). Les questions couvrent 5 thématiques, identifiées dans le questionnaire comme 1) temps demandé au parent (*time-dependance burden*) ; 2) épuisement développemental (*developmental burden* ; impression du parent de ne pas être en phase avec les adultes du même âge) ; 3) épuisement physique (*physical burden*) ; 4) épuisement social (*social burden*) et 5) épuisement émotionnel (*emotional burden*). Une traduction maison en français a été réalisée par notre équipe de recherche. Le parent a rempli le questionnaire *CBI* aux 4 temps de mesure.

Entretien semi-dirigé. 4 questions ont été incluses lors du dernier entretien avec les parents (T3). Ces quatre questions ouvertes ciblaient plus spécifiquement le bien-être du parent et les éléments du milieu de vie qui peuvent influencer le bien-être des parents. Par exemple :

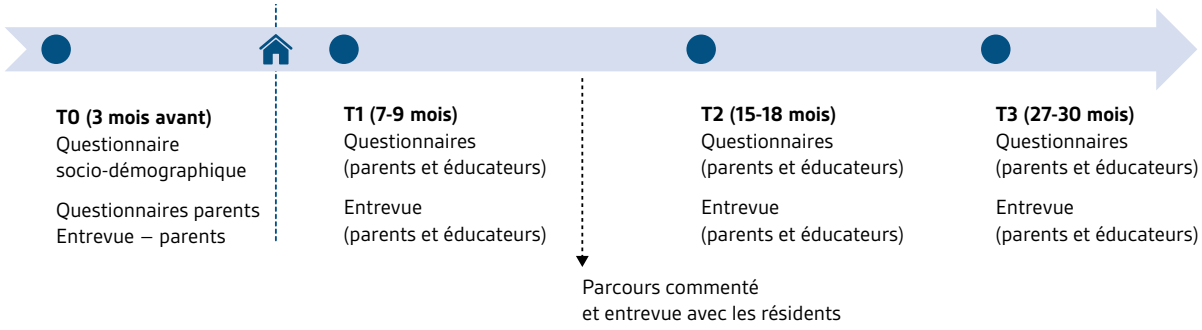
1. *Lorsque nous avons discuté en [date], vous m'aviez fait part de certaines appréhensions, des inquiétudes, des préoccupations par rapport à son intégration à la maison, comme (ex. : sécurité, etc.). Quel est votre regard actuel par rapport à ces aspects ? Est-ce que ces appréhensions demeurent ou ont-elles changé ?*

Déroulement de l'étude

L'évolution du bien-être des résidents s'est échelonnée sur une période de 3 ans. D'abord, chaque résident a été rencontré par la chercheure principale, accompagnée d'une auxiliaire de recherche, environ 3 mois avant son entrée à la MVL (T0). Lors de cette rencontre, les différentes mesures cognitives et de langage ont été colligées. Les parents prenaient également part à une première entrevue abordant des éléments de la qualité de vie et du bien-être du futur résident, ainsi que les attentes et les inquiétudes du parent face au projet de la MVL.

Environ 7 à 9 mois après le déménagement (T1), les parents et le personnel éducateur étaient à nouveau rencontrés individuellement pour mesurer une première fois l'évolution du résident dans sa nouvelle maison. Quatre questionnaires étaient envoyés aux parents et au personnel éducateur (ÉÉQVPDS, EPS, ABAS, EPS). Les parents complétaient en plus le CBI. Les parents et le personnel éducateur prenaient également part à un entretien (second entretien pour les parents, premier pour les éducateurs et les éducatrices) dans lequel une mise à jour de l'adaptation du résident à la MVL, son bien-être général et les facteurs contributifs étaient discutés. Cette étape a été reprise au deuxième et troisième temps de mesure (voir Figure 1).

Figure 1. Déroulement de l'étude et les mesures colligées à chacun des temps de mesure.



Plan d'analyses

Analyses quantitatives

Les résultats aux différents questionnaires complétés par les parents et le personnel éducateur ont été saisis et compilés dans le logiciel SPSS 29. Des analyses statistiques simples (descriptives) ont d'abord été réalisées, puis des analyses comparatives intra-groupes pour comparer les résultats à travers les différents temps de mesure.

Analyses qualitatives

Les entretiens réalisés avec les résidents, les parents et le personnel éducateur ont été transcrits et analysés à l'aide du logiciel NVivo. En se basant sur les principes de Clarke & Braun (2017), une analyse thématique a été effectuée avec les entretiens. Une démarche à la fois déductive et inductive a été utilisée afin de faire ressortir les principales thématiques des verbatims écrits dans une perspective d'interaction personne-environnement-occupation.

Triangulation des données menant à la formulation de recommandations

La formulation des recommandations concernant le modèle d'habitation proposé par la MVL repose sur l'intégration (triangulation) des résultats à la fois quantitatifs (questionnaires) et qualitatifs (entretiens) issus du point de vue des résidents, des parents et du personnel éducateur. Ces analyses ont été combinées à nos notes respectives produites tout au long du projet dans une démarche inspirée de l'analyse par théorisation ancrée pour mettre en relation les différents constats (Paillé, 1994). Le croisement des données issues de ces différents points de vue a permis d'avoir une perspective multidimensionnelle des facteurs contributifs au bien-être des résidents dans leur milieu de vie, de laquelle découlent des recommandations menant à l'amélioration des pratiques. Les recommandations proposées peuvent concerner à la fois l'environnement bâti et social, de même que les opportunités occupationnelles et de la participation sociale.

Résultats

Étude 1 – Qualité de vie des résidents

L'évolution des résidents : résultats quantitatifs

D'abord, les participants présentaient avant leur entrée dans le milieu de vie un niveau de qualité de vie jugé dans la moyenne selon les résultats du groupe au EEQVPDS complété par les parents (cf. Figure 2). Lorsqu'on considère le groupe dans son ensemble, il n'y a pas eu de baisse des scores au EEQVPDS après le déménagement (autant pour le résultat global que pour les 8 sous-domaines), les résidents ayant maintenu des niveaux similaires à ceux d'avant le déménagement. Les résultats montrent même une légère augmentation au niveau du score global ; cette hausse n'apparait pas lors du premier temps de mesure post-déménagement (T1), mais plutôt un an après (T2), et se maintient dans le temps 30 mois après (T3) (Figure 2).

En ce qui a trait à chacune des sous-échelles, il n'y a pas de baisse significative observée pour aucune d'entre elles. Les parents font même ressortir une hausse plus marquée pour les relations interpersonnelles. Quant aux éducateurs, le bien-être physique, l'intégration sociale, et les relations interpersonnelles affichent des résultats plus élevés avec le passage du temps (Figure 3). Une analyse d'items pour l'ensemble du questionnaire permet de constater que le nombre d'items jugés plus faiblement par les parents et les éducateurs (c.-à.-d. coté comme « jamais » ou « *parfois* ») est plus élevé dans la sous-échelle *Intégration sociale* (ex. *Il/elle participe à des activités sociales hors de l'endroit*).

Figure 2. Évolution de la qualité de vie (score global) selon les parents et les éducateurs, mesurée par l'EEQVPDS sur une période de 3 ans (moyenne = 100 ; écart-type = 15).

**Plus le score est élevé, plus l'indice global de qualité de vie est jugé élevé.*

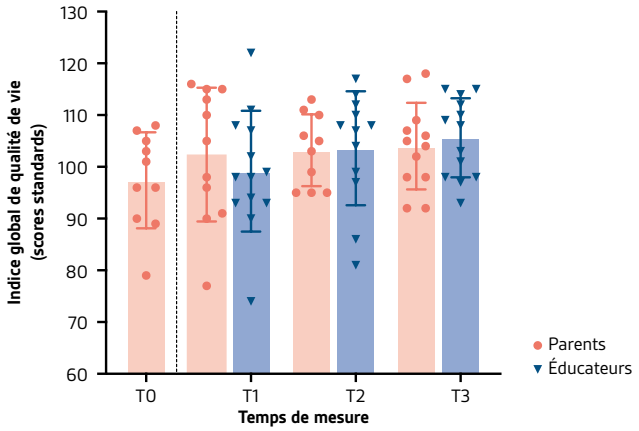
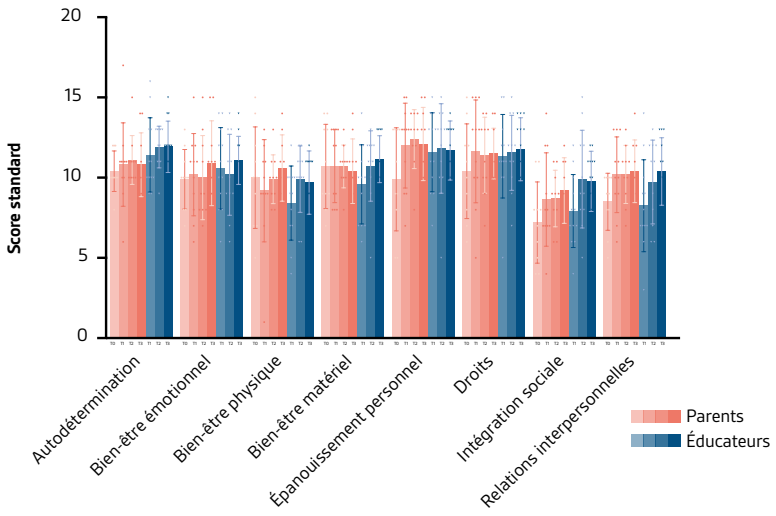


Figure 3. Évolution de la qualité de vie (sous-échelles) selon les parents et les éducateurs, mesurée par l'EEQVPDS sur une période de 3 ans (moyenne = 10 ; écart-type = 3).

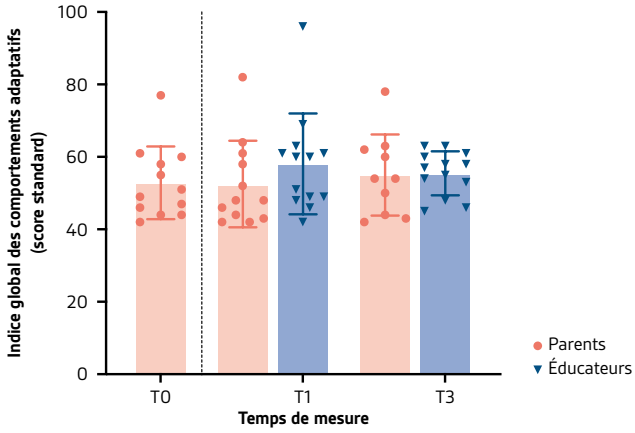
** Plus le score est élevé, plus le score pour la sous-échelle est jugé élevé.*



Pour leur part, les **comportements adaptatifs** étaient d'abord évalués au T0 dans la zone déficitaire (score standard < 70), tant pour le score global que les trois sous-échelles (Conceptuelle, Pratique, Sociale), cohérent avec le profil développemental des participants. Les résultats sont demeurés similaires au cours de l'étude, sans baisse observée sur le plan de l'autonomie des participants après l'intégration à la résidence, et ce, tant du point de vue des parents que des éducateurs (voir Figure 4).

Figure 4. Score global des comportements adaptatifs (GAC) selon les parents et les éducateurs, mesuré avant l'entrée (T0), et à deux autres moments post-intégration (T1 et T3) (moyenne = 100 ; écart-type = 15).

** Plus le score est élevé, meilleurs sont estimés les comportements adaptatifs.*

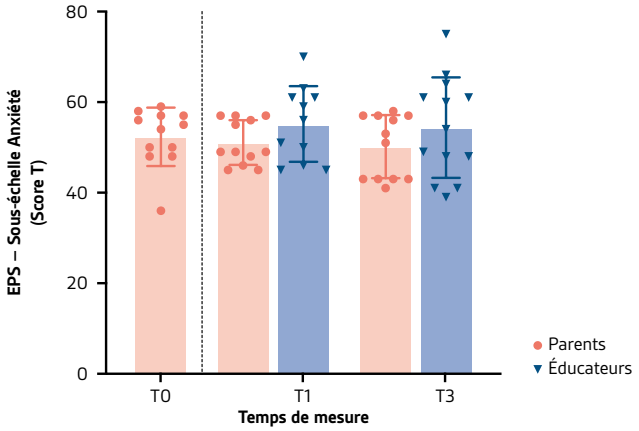


Quant au bien-être émotionnel, les échelles intériorisées et extériorisées du EPS se situaient dans la moyenne avant le déménagement (rempli par le parent) et le sont toujours 30 mois post-intégration (tant pour la version parents et éducateurs). En ce qui a trait plus spécifiquement aux manifestations d'anxiété, celles-ci étaient également sous le seuil clinique avant l'entrée à la maison si l'on considère la moyenne du groupe. Les manifestations anxieuses montrent peu de variation dans le temps et les résultats tendent à être stables entre les différents temps de mesure. Les parents rapportent moins de signes d'anxiété que le personnel éducateur, bien que les niveaux du groupe demeurent sous le seuil clinique (t = 70) tant pour les parents que les éducateurs et, ce, tout au long de la cueillette de données (Figure 5). Cependant, il est important de faire ressortir

la variabilité des résultats au sein des participants, surtout d'après les réponses du personnel éducateur pour qui certains résidents montrent des signes d'anxiété dans la zone clinique.

Figure 5. Scores à l'échelle d'anxiété de l'EPS selon les parents et les éducateurs, mesurée avant l'entrée (T0), et à deux autres moments post-intégration (T1 et T3) (moyenne = 50 ; écart-type = 10).

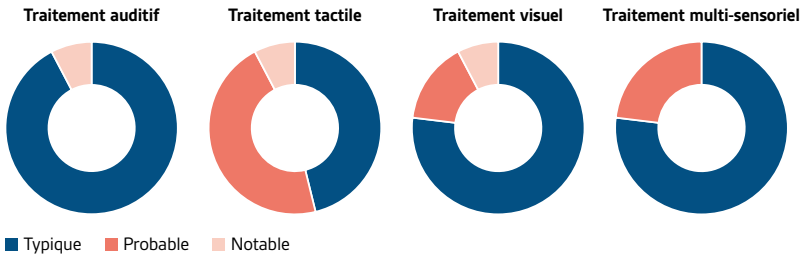
** Plus le score est élevé, plus les manifestations d'anxiété sont jugées comme étant élevées.*



Enfin, quant aux réactivités sensorielles telles qu'évaluées par le personnel éducateur au dernier temps de mesure (T3 ; Figure 6), ces derniers rapportaient majoritairement des réactivités situées dans la zone typique pour plusieurs modalités sensorielles. Ces résultats sont compatibles avec une bonne adéquation générale du milieu, sans permettre d'isoler l'effet propre de l'environnement bâti. En effet, les réactivités sont jugées *typiques* sur le plan du traitement auditif pour l'ensemble des résidents, à l'exception d'un (différence *probable*). Quant au traitement visuel, 10 participants obtiennent des résultats jugés *typiques*, 2 dans une zone de différence *probable* et une personne dans la zone *notable*. Les réactivités sont un peu plus grandes au plan tactile, avec près de la moitié des participants dans la zone *typique* (6/13), 6 dans la zone *probable* et 1 personne dans la zone *notable*. Enfin, en ce qui a trait à la gestion multisensorielle, 10 participants sont dans la zone *typique* et 3 dans la zone *probable*. Les entretiens avec les participants ont permis de mieux cerner les sources de certaines de ces réactivités (Figure 6 ; cf. également section *Point de vue des résidents*).

Figure 6. Profil de réponses au Profil sensoriel-2 d'après les éducateurs au dernier temps de mesure (T3) pour a) le traitement auditif, b) le traitement tactile, c) le traitement visuel, d) le traitement multisensoriel.

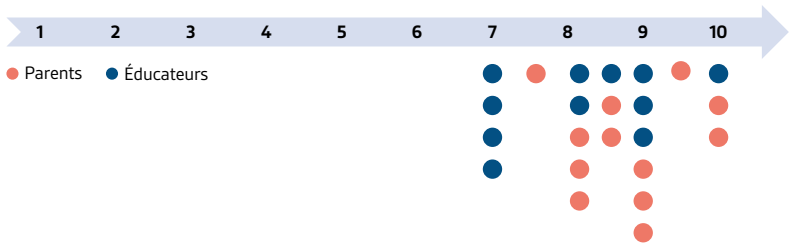
** Un profil typique indique que les réactivités sensorielles sont estimées comme faibles ou peu nombreuses.*



Appréciation globale du bien-être à la MVL

Dans le but d'obtenir une appréciation globale du bien-être des résidents à la MVL, les parents et les éducateurs ont répondu, lors du dernier entretien (T3), à la question suivante « *Dans quelle mesure trouvez-vous que la maison [Véro&Louis] répond aux besoins de [nom du résident]* ». De manière générale, les parents et le personnel éducateur évaluent de manière favorable la réponse de la maison aux besoins des résidents étant donné que l'ensemble des réponses se situent entre 7 et 10 (*M* parents = 8,75 ; *M* éducateurs = 8,22) (Figure 7).

Figure 7. Scores individuels de l'appréciation globale du bien-être du résident à la MVL d'après les parents et les éducateurs après 30 mois d'intégration.



L'évolution des résidents : résultats qualitatifs

Point de vue des résidents

Les entretiens avec les résidents ont permis de faire ressortir **7 thèmes associés à leur bien-être chez soi.**

Importance de développer des relations significatives (avec le personnel et les co-résidents). Les résidents ont été nombreux à identifier (ex. en pointant sa photo, en se référant à l'éducateur) rapidement leur éducateur principal comme un élément positif de la maison ; de nombreux sourires et anecdotes positives sont notés lorsqu'ils y font référence (ex. partage d'expériences, de bons moments).

Importance de pouvoir choisir les modes relationnels chez soi. Les résidents ont couramment fait référence à l'importance de pouvoir choisir la manière d'être en interaction avec d'autres (seul, petit groupe, grand groupe). La pluralité et la flexibilité des possibilités à la maison sont aussi évoquées par les participants. Par exemple, les résidents apprécient de pouvoir choisir de se rendre à leur chambre, de passer du temps au petit salon de la maisonnée ou de se rendre dans les grands espaces communs. L'importance d'un espace à soi pour se retirer au besoin est aussi mentionnée. Par exemple, la chambre a été choisie par 92 % des résidents comme un des espaces préférés de la maison. Elle est associée au sentiment de sécurité, à la possibilité de se retirer en cas de besoin et une manière de pouvoir exercer un certain contrôle. Par ailleurs, bien que la chambre soit largement choisie par les résidents, plusieurs ajoutent des espaces de socialisation dans leurs préférences, comme le grand salon, choisi par 83 % des participants (Figure 8).

Figure 8. Espaces choisis par les résidents comme étant leurs « espaces préférés » de la maison.



** Le total est supérieur à 100 % puisque les résidents pouvaient choisir plus qu'un endroit de la maison.*

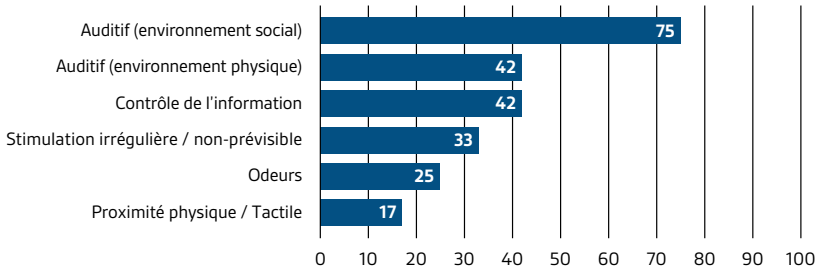
Opportunités occupationnelles soutenant la participation sociale. Les résidents font régulièrement référence aux activités dans lesquelles ils s'engagent, et ce, *dans* et *à l'extérieur* de la maison. Par exemple, plusieurs résidents mentionnent l'importance de participer aux activités de la vie quotidienne de la maison : lavage des vêtements, cuisiner, faire des achats, etc. D'ailleurs, la buanderie a été retenue comme un des espaces favoris de la maison par près du tiers des participants.

Importance des intérêts et des passions pour le bien-être chez soi. Les participants sont plusieurs à référer à leurs domaines d'intérêts comme étant étroitement associés à leur bien-être. Par exemple, ils évoquent l'importance d'avoir des moments et des espaces dédiés aux intérêts dans la journée, l'utilité des intérêts pour les interactions (ex. des moments passés avec un autre résident autour d'un intérêt commun), la participation sociale (ex. se servir des intérêts comme un levier pour prendre part à des activités de la maison ou dans la communauté) et le rôle des intérêts pour la gestion des émotions. Par conséquent, la grandeur de la chambre qui permet de s'installer avec du matériel autour de ses intérêts est appréciée.

Confort sensoriel chez soi (appréciation des adaptations sensorielles). Les résidents ont rappelé l'importance du confort sensoriel à la maison en identifiant leur appréciation sensorielle de certains espaces/contextes, ou au contraire, leur irritation dans certaines situations. Les sources d'irritation évoquées par les participants sont relativement peu nombreuses et concernent principalement les réactivités aux bruits, surtout engendrées par les enjeux de cohabitation. Certains résidents, possiblement plus sensibles, réagissent davantage au bruit généré par le fait de vivre en groupe (ex. discussion d'autres résidents, cris, etc.). D'autres sources d'irritation sont davantage liées à l'environnement physique, comme le dérangement face à certains appareils ménagers et la possibilité ou non d'avoir le contrôle de l'information (ex. appréciation d'un gradateur d'intensité lumineuse, dérangement face à la lumière qui se ferme automatiquement sans possibilité de la fermer soi-même, etc.) (Figure 9).

Figure 9. Sources d'inconfort sensoriel identifiées par les résidents lors des entretiens (en pourcentage).

** Plus un résultat est élevé, plus cette source d'inconfort a été mentionnée par les participants.*



Accès à une diversité de moyens pour la régulation des émotions. Les résidents sont nombreux à faire référence aux outils mis en place pour soutenir leur bien-être émotionnel. Plusieurs font référence au lien significatif avec un membre du personnel (ex. prendre du temps avec cette personne, en parler, etc.) ou à l'accès à divers outils (pictogrammes, salle d'apaisement, endroit confortable dans la chambre, s'engager dans une activité d'intérêt, etc.) pour les soutenir dans la gestion des émotions.

Sentiment de sécurité chez soi (importance de se sentir en sécurité chez soi). Les résidents ont fait référence de différentes manières à l'importance de se sentir en sécurité à la maison, parfois en le nommant clairement (« je me sens en sécurité ici »), parfois indirectement (ex. pouvoir se référer à une personne de confiance, accès à un espace à soi pour se retirer).

Point de vue des proches (parents et éducateurs)

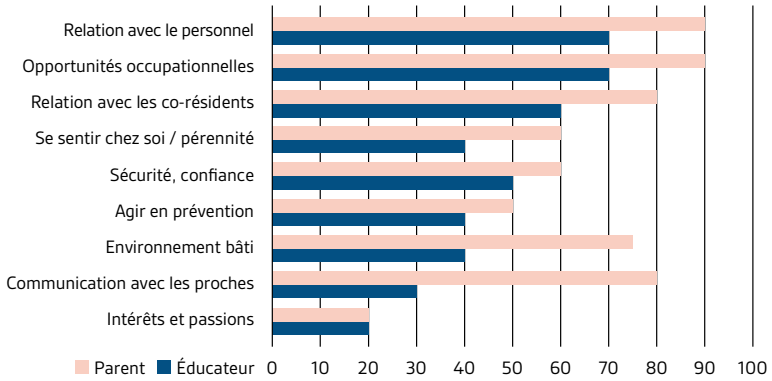
Les résultats d'analyse des entrevues avec les parents et les éducateurs ont permis de faire ressortir les principaux facilitateurs et pistes d'amélioration pour soutenir le bien-être des résidents dans leur milieu de vie, et ce, après 3 ans de déménagement.

Facilitateurs

Les répondants ont fait ressortir **neuf principaux facilitateurs** au bien-être des résidents dans leur milieu de vie : la relation avec personnel éducateur et non-éducateur, les opportunités occupationnelles, la relation avec les co-résident.e.s, la pérennité et se sentir chez soi, les moyens de prévention, l'environnement bâti, la communication avec les proches de même que les intérêts et les passions. Un dernier facilitateur est ressorti des entretiens, soit le sentiment de sécurité et de confiance, ce dernier semblant plutôt s'inscrire de façon transversale auprès des neuf autres.

Figure 10. Principaux facilitateurs au bien-être des résidents à la maison après 3 ans d'intégration (exprimé en pourcentage des parents et des éducateurs qui ont fait référence au thème).

** Plus un résultat est élevé, plus ce thème a été mentionné par les participants.*



Relation significative avec le personnel. Les répondants mettent en lumière le rôle central de la qualité de la relation entre l'adulte autiste et son éducateur dans le processus d'adaptation au milieu de vie et dans le maintien du bien-être au quotidien. La confiance, la bienveillance, le respect et la reconnaissance de la singularité de chaque résident sont des dimensions clés qui ont été mentionnées. Les parents ajoutent que cette relation est nécessaire pour que le résident se sente en sécurité dans son milieu de vie. Le personnel éducateur rapporte que cette relation se construit progressivement, au fil du quotidien, notamment à travers des moments privilégiés passés en dyade avec le résident. Ces instants – qu'il s'agisse d'une activité partagée ou d'un temps de discussion – permettent de mieux connaitre la personne, ses goûts, ses aspirations, ses préférences en matière de communication, ainsi que ses sources d'inconfort. Cette connaissance fine favorise des interventions plus ajustées et respectueuses des besoins spécifiques de chacun. Par ailleurs, l'éducateur joue un rôle de médiateur social, facilitant les interactions entre le résident, les autres résidents de la maison et l'équipe plus largement. Il agit également comme un pont entre les modes de communication du résident et ceux de son environnement.

« Elle est plus flexible par rapport à ce qu'on lui propose, beaucoup plus qu'avant. C'est possiblement parce qu'elle a très confiance dans son environnement ».
— Un parent

Opportunités occupationnelles. Les résultats révèlent que la diversité des activités proposées constitue un vecteur important de bien-être pour les résidents. Les répondants ont souligné l'importance d'une programmation d'activités diversifiée, mais également la possibilité de s'impliquer dans les tâches courantes de la vie domestique. Pour plusieurs résidents, ces tâches – telles que la préparation des repas, le ménage ou l'organisation de l'espace commun – sont perçues comme des occasions d'épanouissement personnel et de valorisation. L'adaptation des activités en fonction du rythme, des capacités et des préférences de chaque résident est apparue comme une condition essentielle à leur succès. Par exemple, le niveau d'exigence d'une activité motrice ou le nombre d'activités proposées par jour doivent être modulés pour respecter les besoins individuels et éviter une surcharge. Cette personnalisation est identifiée comme importante pour soutenir le bien-être du résident. Au-delà de leur fonction occupationnelle, les activités jouent également un rôle social important. Elles constituent des occasions privilégiées

pour tisser des liens entre le résident et le personnel, mais aussi entre les personnes résidentes elles-mêmes. Le partage d'une activité – qu'il s'agisse de regarder une émission ensemble, de participer à un atelier ou de collaborer à une tâche – crée des moments de proximité et de complicité qui renforcent le sentiment d'appartenance au groupe.

« C'est sûr que toutes les tâches ménagères, surtout plier du linge ou des serviettes, ça c'est le gros highlight. C'est rendu qu'elle va elle-même regarder dans la buanderie pour voir s'il y a des choses à plier ».

— Une éducatrice

« À un moment donné, je me suis dit, c'est quoi qui change ? Comment je peux expliquer à mes amis qu'il a l'air bien et que je le sens quand on se parle ? Et tout à coup je me suis dit, c'est parce qu'il me parle vraiment. Il fait pas juste me dire j'ai vu une telle ou j'ai mangé du macaroni. On a des conversations avec lui, sur ce qu'il fait. »

— Un parent

Relation avec les co-résidents. Les répondants mettent en évidence l'importance de la présence de co-résidents pour le bien-être des adultes qui y résident. Pour certains, vivre avec d'autres adultes autistes représentait un souhait exprimé avant le déménagement et un levier pour la transition vers la Maison Véro & Louis. Des liens significatifs se développent entre certains résidents, comme en témoigne la recherche de la présence d'un colocataire par un résident lors d'une activité ou le désir de retrouver un pair après des vacances. Le nombre de colocataires est généralement jugé adéquat, notamment en raison de la conception architecturale des lieux qui permet une cohabitation souple et respectueuse des besoins individuels. Les espaces communs sont pensés pour favoriser la vie en petit ou en grand groupe, tout en offrant des possibilités de retrait pour les résidents qui en ressentent le besoin. Par exemple, la présence de deux salles à manger distinctes et des petits salons de maisonnée permettent aux résidents de choisir leur niveau d'interaction sociale.

« C'est beaucoup plus, je pense qu'elle est vraiment sa buddy. Tu sais, ils écoutent le hockey ensemble, elle va dans sa chambre, lire des livres, écouter de la musique. Quand ils vont prendre des marches, elles se tiennent par la main. Quand elle n'est pas là, elle s'ennuie. Quand on retourne à la maison, elle est contente de la retrouver ».

— Un parent

Se sentir chez soi et pérennité du projet. La pérennité du projet est apparue, au regard des parents et du personnel éducateur, comme un facteur contributif au bien-être des adultes autistes qui y vivent. Ce thème a été particulièrement mis en avant par les parents, mais également par les membres du personnel éducateur, qui y voient une condition essentielle à l'ancrage des résidents

dans leur milieu de vie. Le caractère durable du projet a été mis étroitement en lien au sentiment de « chez-soi ». Les répondants ont l'impression que le fait de savoir que le lieu de vie est pensé pour être permanent permet aux résidents de se projeter dans le temps, de développer des repères stables et de construire un attachement à l'égard de l'endroit.

« La Maison Véro & Louis c'est un espace de vie pour toujours. Je le sais qu'elle est très, très bien là-bas. Elle ne voudra jamais partir. C'est maintenant sa maison. C'est sécurisant pour l'avenir ».

— Un parent

« Ça parait qu'elle se sent chez elle, c'est stable, elle a sa petite routine, elle connait bien les espaces, elle connait bien les gens, elle fait ses petites affaires ».

— Un éducateur

Agir en prévention. Le soutien au bien-être émotionnel, notamment par la prévention et le soutien à la régulation émotionnelle, a été identifié comme des éléments clés pour soutenir le bien-être des résidents de la maison. Les répondants nomment que l'équipe en place tente de mettre en œuvre une variété de stratégies visant à anticiper les situations génératrices de stress et à offrir des moyens concrets pour soutenir les résidents dans la gestion de leurs émotions.

Par exemple, différents outils ont été nommés pour soutenir le bien-être émotionnel, notamment les repères visuels dans la maison, les calendriers personnalisés, les pictogrammes, les séquences d'activités imagées et autres repères visuels permettant de structurer le quotidien, de rendre les transitions plus prévisibles et de réduire l'incertitude. Les répondants indiquent que la plupart de ces outils sont adaptés aux besoins de chaque résident (ex. imagé ou écrit) et intégrés dans leur routine.

L'importance de la connaissance fine des signaux individuels d'inconfort a également été soulignée : certains résidents verbalisent leur malaise en parlant davantage ou plus fort, d'autres se retirent ou adoptent des gestes moteurs spécifiques lorsqu'ils se sentent moins bien. La capacité à reconnaître ces signaux, parfois subtils et propres à chaque personne, permet d'intervenir plus rapidement et de manière adaptée.

Environnement bâti. Les qualités de l'environnement physique de la maison ont été identifiées comme un facteur significatif du bien-être des adultes autistes. Les personnes répondantes – tant les parents que les intervenants – ont souligné l'importance du calme des lieux rendu possible par les choix architecturaux. Le contrôle des sources sonores, par exemple, contribue à créer une atmosphère apaisante. La grandeur des chambres, le choix de couleurs douces, l'utilisation de matériaux naturels et l'organisation des espaces ont régulièrement été nommés comme renforçant cette « *impression de tranquillité* » et favorisent une « *ambiance paisible* ». Plusieurs ont mentionné que, malgré la vie collective, « *on ne ressent pas qu'ils vivent à plusieurs* ». Le fait que les résidents puissent également s'approprier leur espace personnel (leur chambre) est aussi apprécié. *Cf.*

également le rapport de recherche à venir de l'équipe de V. LaSalle portant sur l'évaluation post-occupationnelle de l'environnement bâti.

« Je trouve que c'est quand même très, très bien adapté. Il y a quand même 16 personnes qui vivent dans cette maison et ça ne parait même pas. Le fait qu'il y ait des unités séparées, ça aide beaucoup ».

— Un parent

« C'est sa chambre et c'est ses affaires et je peux pas déplacer les trucs d'un étage à l'autre. C'est vraiment son univers ».

— Un parent

« Sa chambre est vraiment, vraiment l'endroit pour tous ses besoins psychologiques, qu'il soit heureux, qu'il soit malheureux, qu'il soit moins bien, qu'il soit en grande forme, c'est pas mal la chambre où il le vit ».

— Un éducateur

Communication avec les proches. La qualité de la communication entre les parents et le personnel éducateur a été identifiée principalement par les parents comme un facteur important du bien-être. Les répondants ont souligné que l'établissement de canaux de communication réguliers (surtout par le téléphone, courriel) contribue à une meilleure compréhension des besoins des résidents. Les parents apprécient être informés du quotidien de leur enfant, que ce soit à travers des échanges formels ou informels. Au-delà de l'information, les parents souhaitent que leur point de vue soit considéré dans les prises de décision et dans la recherche de solutions lorsque des ajustements sont nécessaires. Pour leur part, les éducateurs nomment que la connaissance fine des parents à propos de leur enfant constitue une ressource précieuse pour eux, notamment dans les situations complexes ou lors de périodes de transition ou de changements.

« Même quand c'est banal des fois, ils prennent le temps de transmettre l'information et j'apprécie ».

— Un parent

Intérêts et passions. L'engagement dans les intérêts et les passions est ressorti comme un facteur significatif du bien-être des résidents. Pour plusieurs résidents, le fait de pouvoir consacrer un moment de la journée à leurs passions – qu'il s'agisse du dessin, de la couture, des films, ou de casse-têtes – est perçu comme un levier important. Les répondants ont souligné que ces intérêts constituent non seulement une source de plaisir et d'épanouissement, mais aussi un outil précieux pour la régulation émotionnelle, le développement de compétences et le soutien aux interactions sociales.

Sécurité et confiance. Les répondants ont mis de l'avant l'importance du sentiment de sécurité chez les résidents et la confiance qui s'établit avec le milieu. Ce sentiment de sécurité semble s'établir au fil du temps grâce à différents leviers, notamment des relations significatives et de confiance, des activités signifiantes et la possibilité de faire des choix et d'exprimer ses préférences à travers les activités quotidiennes (choix des vêtements, choix de repas, choix d'activités) ou à l'extérieur de la maison (ex. activités sociales, professionnelles).

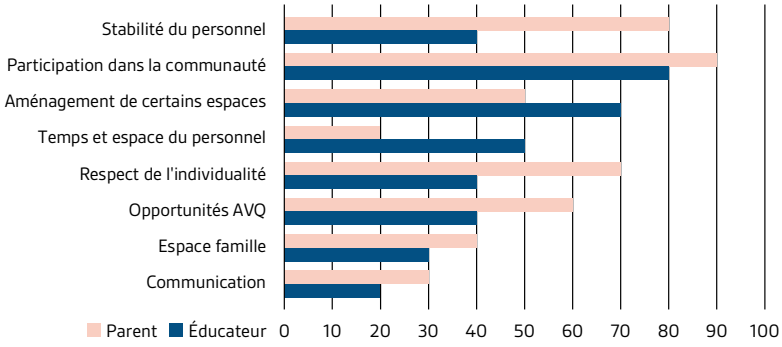
« Il y a tout le temps des intervenants, il y a tout le temps des colocs, tu sais, veut, veut pas elle est bien entourée de gens et je pense que ça, ça la rend de bonne humeur. C'est pas mal… je pense qu'elle se sent en sécurité justement, on prend bien soin d'elle, je pense qu'elle est bien ».

— Un parent

Défis

Dans le cadre du processus de recherche-création, les entretiens avec les éducateurs et les familles ont permis de relever **huit principaux défis** pour soutenir le bien-être des résidents dans le milieu de vie : la stabilité du personnel, la participation communautaire, l'aménagement de certains espaces de vie, l'espace pour le personnel, le respect de l'individualité, la participation aux activités de la vie quotidienne, la possibilité de recevoir sa famille et les défis associés à la communication (Figure 11).

Figure 11. Principaux défis au bien-être des résidents à la maison après 3 ans d'intégration (exprimé en pourcentage des parents et des éducateurs qui ont fait référence au thème).



** Plus un résultat est élevé, plus ce thème a été mentionné par les participants.*

Stabilité du personnel. Le roulement de personnel a été identifié comme un obstacle au bien-être de certains résidents. Comme plusieurs milieux du secteur de la santé, social et communautaire, la Maison Véro & Louis n'échappe pas aux défis liés à la pénurie de main-d'œuvre, ce qui peut entrainer des répercussions directes sur la qualité de l'accompagnement. D'une part, elle peut compromettre la continuité dans la transmission de l'information entre intervenants, notamment en ce qui concerne les types d'interventions à privilégier ou les préférences propres à chaque résident. D'autre part, les répondants nomment que le changement de personnel exige des personnes autistes qu'elles reconstruisent à chaque fois des liens de confiance avec de nouveaux intervenants.

Participation dans la communauté. Les répondants ont souligné que plusieurs résidents apprécient prendre part à des activités dans la collectivité, qu'il s'agisse de sorties dans le quartier, de loisirs, d'activités professionnelles, ou de tâches liées à la vie quotidienne, comme faire les courses pour la maison. Toutefois, répondre pleinement à ces besoins représente un défi aux yeux de certains répondants. L'accompagnement requis pour permettre une participation sécuritaire et adaptée est parfois impossible à offrir si l'on veut conserver un nombre approprié d'intervenants à la maison.

« C'est primordial pour elle son travail, tout comme ses sorties, ses activités dans un organisme du quartier, ses visites dans sa famille ».
— Un parent

« Ça serait intéressant de faire plus de sorties dans la communauté, comme participer à l'épicerie, puis des commissions, des choses comme ça, mais ça prend du personnel, des voitures ou du transport ».
— Un éducateur

Aménagement de certains espaces. Les répondants ont souligné que certains espaces de la maison pourraient être mieux adaptés pour répondre aux besoins des résidents. Trois lieux ont été particulièrement mentionnés : la salle d'apaisement, la cour extérieure et les espaces de rangement.

La salle d'apaisement, bien que située à proximité des grands espaces communs — tels que la salle à manger et le salon — et donc facilement accessibles en cas d'inconfort, est perçue par plusieurs comme étant « *trop près de l'action* ». Sa localisation mitoyenne avec des zones souvent animées limite son efficacité comme espace de retour au calme. De plus, son aménagement intérieur ne semble pas répondre à la diversité des préférences sensorielles et émotionnelles des résidents. Certains refusent de s'y rendre ou ne la perçoivent pas comme un lieu propice pour soutenir la gestion des émotions. Les répondants suggèrent que cette pièce soit repensée, tant sur le plan de l'emplacement que de l'aménagement, afin de mieux soutenir les besoins individuels en matière de retrait et de détente. Par ailleurs, des espaces de retrait pourraient être intégrés à même les pièces de vie, comme une alcôve ou la disposition du mobilier qui pourrait permettre de se retirer au besoin.

La cour extérieure a également été mentionnée comme un espace qui pourrait être davantage optimisé. Bien qu'elle soit appréciée, son usage est jugé encore trop limité pour s'ajuster aux conditions climatiques. Les répondants proposent qu'elle soit aménagée de manière à mieux répondre aux variations de température, permettant ainsi une utilisation plus régulière et confortable tout au long de l'année (cf. recommandations).

Enfin, les répondants ont mis en lumière le besoin de certains **espaces fonctionnels supplémentaires** au sein de la maison. Le besoin de rangement a été régulièrement mentionné,

notamment pour faciliter l'organisation des effets personnels des résidents selon les saisons (ex. vêtements d'été vs d'hiver).

Temps et espace pour les employés. Les répondants apprécieraient un espace réservé au personnel. Ce lieu permettrait non seulement la préparation de matériel ou d'interventions, mais aussi de s'accorder un moment de recul après une intervention exigeante sur le plan émotionnel. De plus, les répondants nomment le besoin d'un espace confidentiel pour accueillir les familles ou des intervenants externes. Ce lieu permettrait de tenir des rencontres dans un cadre respectueux de la confidentialité, tout en évitant d'interférer avec les espaces de vie des résidents.

Respect de l'individualité dans un contexte de groupe. Les répondants ont mis en lumière le défi de répondre à la fois aux besoins et au rythme de chaque résident, tout en assurant le bien-être du groupe. Plusieurs nomment l'équilibre parfois difficile à établir entre la réponse aux besoins de chaque personne, et ce, tout en respectant le vivre ensemble.

« On veut qu'ils vivent des réussites, mais en même temps, il faut respecter leur rythme. Si la personne n'est pas disponible mentalement ou physiquement, mais que nous on veut qu'il atteigne des objectifs, faut comme dire ce n'est pas grave, ça prendra trois, ou six mois, un an et il a toute sa vie pour apprendre ».

— Un éducateur

« Je trouve que ça nous freine des fois à développer leur autonomie parce que ça peut prendre du temps pour que chacun fasse les choses eux-mêmes. Ça prend de l'accompagnement, mais si tu es avec quatre personnes en même temps, tu n'as pas toujours le temps ».

— Un éducateur

Prendre part aux activités de la vie quotidienne. Le désir de certains participants de prendre part activement aux activités de la vie quotidienne est ressorti comme un enjeu pour les parents et les personnel éducateur. Plusieurs répondants ont souligné que certains résidents expriment clairement leur volonté de s'impliquer davantage dans les tâches domestiques, telles que la préparation des repas, le ménage, l'organisation des espaces communs ou la gestion des effets personnels. Ce constat rappelle celui évoqué par plusieurs résidents qui ont choisi la salle de lavage et la salle de bain parmi les espaces les plus appréciés de la maison. Les contraintes organisationnelles, les exigences de supervision et la diversité des profils des résidents (ex. certains peuvent avoir accès librement à certains lieux alors que d'autres peuvent avoir besoin d'une supervision) rendent parfois difficile la mise en place de conditions favorables à une participation active au rythme de chacun.

Recevoir la famille à la maison. Les répondants ont mis de l'avant l'importance pour les résidents de recevoir leurs proches à même leur domicile, à l'image d'un adulte qui a quitté la résidence

familiale et qui reçoit ses parents à sa demeure. Ces opportunités contribuent au sentiment de « chez -soi » et à la reconnaissance du résident comme adulte à part entière. Les répondants suggèrent la création d'un espace dédié, tel qu'un petit salon avec un coin cuisine, permettant aux résidents qui le souhaitent de recevoir famille ou amis dans un contexte respectueux de la vie collective et sans imposer la présence de visiteurs aux autres résidents de la maison. Un tel espace pourrait également être optimisé pour répondre à d'autres besoins. Par exemple, certains résidents pourraient l'utiliser pour des activités domestiques, comme la préparation autonome de repas. Ce lieu deviendrait ainsi multifonctionnel : à la fois espace de socialisation, de valorisation des compétences, et de soutien à l'autonomie.

« Si on pouvait avoir une cuisine qui est non-connexe à la cuisine de groupe, ça serait magique. Tu sais, d'avoir vraiment un espace comme dans un appartement, d'avoir frigo, poêle, micro-ondes, vraiment comme une petite pièce comme une cuisine d'appartement, ou ça pourrait même être la pièce où on invite la famille »

– Un éducateur

Communication. Les parents et les éducateurs ont fait référence aux enjeux de communication résident-personnel de la maison. Bien que différents moyens soient mis en place pour soutenir la communication, les répondants nomment qu'il est parfois difficile de bien cerner les bons moyens pour soutenir la compréhension du résident et permettre à la personne d'exprimer son point de vue.

« Le défi c'est au niveau de la compréhension de comment [NOM] perçoit son espace-temps ; comme on n'avait pas de repère pour nous de se comprendre, ça faisait augmenter son anxiété ».

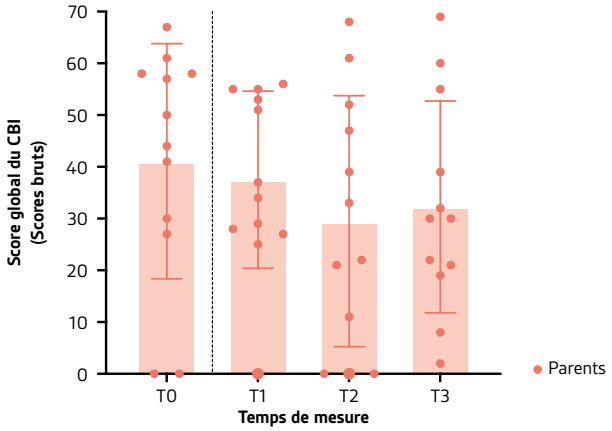
– Une éducatrice

Étude 2 – Qualité de vie des parents

Les résultats de l'étude 2 montrent un apport positif de l'accès à une ressource spécifiquement adaptée aux besoins des personnes autistes sur la qualité de vie de leurs parents. Les résultats montrent que la charge parentale, telle qu'évaluée par les réponses des parents au questionnaire *Inventaire de charge parentale* (CBI), diminue depuis l'intégration de leur enfant à la ressource (cf. Figure 12), et ce, particulièrement pour les trois premières sous-échelles, soit le temps demandé aux parents (*time-dependant burden*), l'impression d'être en phase avec les adultes du même âge (*developmental burden*) et l'épuisement physique (*physical burden*). Bien qu'une baisse soit relevée pour les deux dernières sous-échelles, les effets demeurent non significatifs pour l'épuisement social (*social burden*) et l'épuisement émotionnel (*emotional burden*).

Figure 12. Score global au Child Burden Inventory complété par les parents pré (TO) et post-intégration (T1, T2, T3).

** Plus un score est élevé, plus la charge parentale est considérée comme élevée.*



Lors des entretiens, les parents ont fait ressortir des bienfaits à différents égards de l'accès à une ressource adaptée, notamment une diminution de la charge mentale, une diminution du sentiment de culpabilité (impression de ne pas « *en faire assez pour son enfant* »), un apaisement grâce à l'aspect pérenne du projet (« *Mon enfant peut y être pour la vie* ») et la possibilité d'investir d'autres sphères de leur vie, souvent mises de côté jusqu'ici.

« Mais juste pouvoir faire mon travail, je peux partir plus tôt le matin. J'arrive moins serrée à mon travail. J'arrive à l'heure que je veux, je pars à l'heure que je veux. Cette liberté-là, je ne l'avais plus depuis qu'il est né. Je me dis, je ne l'aurais pas encore s'il n'y avait pas eu la maison ».

— Un parent

« Maintenant, j'ai fait tout ce que je pouvais faire avec le soutien de personnes extraordinaires qui me donnent la chance maintenant, moi aussi de pouvoir vivre. Elle a un beau milieu, elle a des gens qui sont excessivement dévoués, le poids que ça enlève, le poids que ça enlève et les tracas… c'est incroyable. »

— Un parent

Les parents ont également fait ressortir les thèmes suivants comme étant des facteurs importants pour qu'un milieu de vie accueillant leur enfant puisse répondre au bien-être des parents :

1. **Valeurs de la ressource**, particulièrement la bienveillance, le regard positif envers leur enfant, le respect des différences et la reconnaissance de la singularité de chacun ;
2. **Sécurité** (physique et mentale) de son enfant dans le milieu de vie ;
3. Se sentir **accueilli comme parent** et être considéré comme un partenaire à part entière ;
4. **Confiance** du parent envers l'équipe, qui passe notamment par la communication parent-intervenants, l'accès à l'information et la transparence ;
5. **Pérennité** du projet (perspective long terme avec adaptation aux différents stades de vie)
6. **Proximité** du lieu avec la résidence familiale qui facilite le maintien des liens entre le résident et sa famille (ex. visiter son enfant à sa maison, participation du résident aux activités familiales, etc.).

Discussion

Cette recherche avait pour objectif général de documenter le bien-être d'adultes autistes à la suite de leur intégration dans un environnement résidentiel adapté, de même que celui de leurs parents. Dans une perspective de recherche-action, l'étude cherchait également à mettre en lumière les facteurs contributifs, de même que les défis au bien-être des résidents avec comme visée de formuler des pistes de recommandations pour l'amélioration du modèle d'hébergement. Plus largement, cette étude pourra contribuer à la conception de milieux de vie adaptés aux besoins des adultes autistes.

Le devis de recherche qui a été proposé est celui d'une étude longitudinale de cas multiples, combinant à la fois des mesures quantitatives (questionnaires) et qualitatives (entretiens avec les résidents, les parents et le personnel éducateur). Plus précisément, cette recherche longitudinale cherchait à documenter l'évolution de la qualité de vie, des comportements adaptatifs, du bien-être émotionnel, ainsi que des réactivités sensorielles d'adultes autistes ayant intégré la Maison Véro & Louis au printemps-été 2021, et ce, sur une période de 3 ans. Un facteur clé à la réussite de ce projet de recherche est l'engagement et l'implication du milieu partenaire qui a permis de faciliter l'accès au vécu des résidents, de même que le recrutement et le temps du personnel.

La qualité de vie, centrale dans cette étude, est un concept multidimensionnel et réfère à l'évaluation subjective de la personne quant à ses conditions de vie actuelles et souhaitées (WHOQOL, 1994 ; McConachie *et al.*, 2020). Après 3 ans d'ouverture, l'ensemble des parents et les intervenants du milieu estiment que la maison répond favorablement aux besoins des résidents. En effet, une large majorité des participants affiche des résultats positifs aux différents indicateurs utilisés pour estimer le bien-être et la qualité de vie des résidents dans leur nouvelle maison, comme le bien-être émotionnel, l'autonomie au quotidien, la participation à des activités significatives ou la possibilité de faire des choix. On constate une stabilité, voire de légères améliorations pour près de l'ensemble des dimensions de la qualité de vie mesurées au cours de la période de la recherche, sans baisse au passage du temps, voire augmentées pour certaines, notamment sur le plan des relations et de l'inclusion sociales. Il s'agit d'un résultat des plus encourageants considérant que le bien-être des adultes autistes résidant en milieu de groupe est souvent fragilisé (Scheeren *et al.*, 2022 ; Tomlinson *et al.*, 2024) et que, pour plusieurs, les options offertes ne correspondent pas à leurs besoins (Courcy et Jeanneret, 2023).

Cette étude a cherché à recueillir la perspective des résidents, rarement fait dans les études menées auprès d'adultes autistes présentant des défis au plan cognitif ou de la communication

(Nader *et al.*, 2022 ; Tager-Flusberg *et al.*, 2017). Les résidents eux-mêmes ont été en mesure de partager leur appréciation de leur maison, en faisant ressortir l'importance d'une relation privilégiée, significative et de confiance avec un intervenant, l'appréciation des co-résidents, l'importance de prendre part à des activités significatives et qui rejoignent leurs intérêts, l'importance du confort sensoriel et de se sentir en sécurité chez soi. Ils mettent aussi en valeur l'importance d'avoir accès à des espaces variés, notamment un lieu à soi (qui permet entres autres de se retirer au besoin) et des espaces de vie diversifiés pour avoir la possibilité de choisir le moment et la manière d'être en relation avec d'autres, que ce soit avec les membres du personnel ou les co-résidents. Les résidents mettent aussi en valeur l'importance de faire des choix, notamment au plan occupationnel. D'ailleurs, les intérêts personnels jouent un rôle facilitateur dans les relations sociales et peuvent servir de point d'ancrage pour les échanges entre les résidents et avec les intervenants, favorisant la création de liens autour d'un sujet commun (Grove *et al.*, 2018 ; Lizon *et al.*, 2024). L'engagement dans une passion peut ainsi devenir un vecteur d'inclusion, en permettant à la personne autiste de partager ses connaissances, ses émotions et ses préférences. Ainsi, le milieu de vie ne constitue pas seulement un cadre physique : il agit comme un soutien actif à la régulation sensorielle, sociale et à l'autonomie.

Les résidents accordent une grande **importance aux personnes avec qui ils vivent** (co-résidents et personnel), et font ressortir l'importance d'une **relation significative et de confiance avec un membre du personnel**. Ils apprécient la présence de personnes bienveillantes et compréhensives, mais dans le respect de leur propre intimité. L'importance de la relation résident-personnel éducateur a d'ailleurs été nommée au premier plan autant par les parents, les éducateurs que les résidents eux-mêmes dans cette étude, tout comme dans d'autres recherches (Mason *et al.*, 2021 ; Nicolaidis *et al.*, 2015). Considérant l'importance de cette relation, la formation et la supervision continues sont des incontournables ; celles-ci devraient mettre à l'avant-plan l'établissement du lien avec une population autiste hétérogène (Simpson *et al.*, 2022). Les résultats de la présente étude mettent également en valeur l'importance d'une recherche d'équilibre à trouver (et constamment à réévaluer au long cours) entre l'exercice de l'autonomie et le soutien offert. La compréhension fine du profil individuel de chacun des résidents semble avoir été une condition gagnante, tout comme la variété des adaptations mises en place (ex. outils technologiques, scénarios préparatoires, repères visuels, etc.) (Clarke & Lord, 2025 ; Hrabal *et al.*, 2023).

Le bien-être émotionnel, et plus précisément la question de **l'anxiété**, figure également comme un besoin dont la réflexion est à poursuivre. Dans le cadre de la présente étude, l'anxiété manifestée par certains participants pourrait être mise en lien avec les enjeux identifiés par les éducateurs sur le plan de la **communication résident-personnel de la maison** (ex. se comprendre mutuellement) qui peuvent certes eux aussi impacter le bien-être de l'un et de l'autre. Ceci rappelle les défis de communication entre personnes autistes et non-autistes nommés par certains auteurs (ex. notion de double empathie ; Milton *et al.*, 2022) et documentés dans différentes études (ex. Xu *et al.*, 2023). Les enjeux de communication complexifient la manière dont les intervenants peuvent apporter un soutien à la personne autiste afin que l'intention de l'un et de l'autre soit bien comprise. Par ailleurs, face au roulement de personnel dans les services de santé et sociaux, ce constat rappelle l'importance de la formation continue et des mécanismes mis en place pour le transfert d'information. Par ailleurs, une revue systématique de la littérature montre que la qualité de vie est rarement ciblée dans les interventions (Provenzani *et al.*, 2020) ; il pourrait

être intéressant de développer des indicateurs de suivi qui tiennent compte de la satisfaction du résident quant aux services reçus (Ayres *et al.*, 2018 ; Mazurek *et al.*, 2023 ; Vogan *et al.*, 2017).

Un **sentiment d'appartenance avec la communauté** de la maison semble également s'être développé. Les parents estiment que l'aspect pérenne du projet, qui permet de se projeter à long terme dans la résidence, contribue au bien-être et au sentiment de sécurité des résidents. Contrairement à des milieux de vie transitoire, un milieu pérenne offre une perspective de long terme qui rassure les résidents et les familles. Il permet également aux intervenants de s'inscrire dans une démarche de soutien évolutif, en accompagnant les personnes dans leur trajectoire de vie plutôt que dans une logique de court terme. L'aspect pérenne du projet semble favoriser la mise en place de routines sécurisantes, la personnalisation de l'espace au long cours et le développement de relations durables avec les co-résidents et le personnel de la maison..

De manière générale, au terme du projet, peu de réactivité aux stimuli sensoriels ne ressort en lien avec l'environnement bâti, si ce n'est que le souhait de pouvoir davantage contrôler certains types d'information ou dans le choix de certains équipements (p. ex. éviter des appareils avec des lumières clignotantes). Ce sont surtout les enjeux de cohabitation qui apparaissent comme à la base de certains inconforts auditifs ou tactiles présents chez certains résidents (ex. bruits généré par un résident qui peut faire réagir un autre). Ce constat met en lumière l'un des défis majeurs dans les résidences de groupe à savoir la manière de regrouper les résidents et de partager les espaces.

Un enjeu nommé par les répondants concerne la **participation communautaire** à l'extérieur de la maison, comme faire ses courses ou participer à des activités du quartier. Les intervenants ont pu identifier différents obstacles pour accompagner les résidents à la réalisation d'activités à l'extérieur de la maison : personnel parfois insuffisant pour accompagner un résident dans le quartier, logistique associée au transport (accès au transport commun, pas de véhicule privé pour circuler dans le quartier, etc.). Dans une perspective d'amélioration continue, une réflexion plus large avec le quartier serait intéressante afin d'identifier des pistes innovantes pour soutenir une meilleure intégration de la maison dans le voisinage et les services offerts.

Enfin, l'accès à ce milieu de vie a également eu des retombées positives sur la **qualité de vie des parents**. Différentes études ont mis en lumière les inquiétudes des parents face à la transition de leur enfant dans un logement supervisé, que ce soit en regard de la réalisation des activités quotidiennes (ex. Kanthasamy *et al.*, 2024) ou de la sécurité de leur enfant (Celia *et al.*, 2020 ; Marsack-Topolewski, 2020 ; Mason *et al.*, 2023). Dans l'étude actuelle, une baisse significative de la charge parentale a été relevée chez les parents des résidents depuis l'ouverture de la maison. Les parents ont mis en lumière certains facteurs clés que devrait avoir un milieu pour leur bien-être, notamment les valeurs de la ressource (bienveillance, respect des différences, etc.), la confiance envers l'équipe, la pérennité du projet et la collaboration avec le milieu. Cette collaboration repose sur une reconnaissance mutuelle des expertises : celle du personnel dans le contexte résidentiel, et celle des parents dans la trajectoire de vie de leur enfant. Lorsqu'elle est bien établie, cette communication favorise une approche cohérente et concertée, centrée sur les besoins et les aspirations du résident.

Enfin, les résultats de la recherche rappellent que, pour déployer des milieux de vie adaptés aux besoins des personnes autistes, il est incontournable de considérer à la fois l'environnement bâti (ex. aménagement des lieux), l'environnement social (ex. le personnel, les co-résidents) et les opportunités d'activités auxquelles les résidents prennent part, de même que la manière dont ces composantes doivent être réfléchies et développées en intersection. Le modèle actuel montre qu'il est possible d'intégrer un équilibre entre un espace de vie privée et un espace de vie sociale à même un foyer de groupe, mais cet équilibre est constamment à réévaluer en fonction de l'évolution des besoins de chacun.



Recommandations[1]

La triangulation des résultats de la recherche, intégrant à la fois la perspective des résidents, des parents et du personnel éducateur, permet également d'émettre des recommandations pour la mise en place d'éventuelles Maison Véro & Louis. Les participants ont été invités à identifier tout au long du projet des pistes d'amélioration. Ces recommandations pourraient aussi être applicables plus largement à la conception d'autres milieux de vie accueillant des personnes autistes. Les recommandations nommées ci-bas ne reprennent pas l'ensemble de ce qui était déjà mis en place au moment de débuter l'étude, que ce soit au plan architectural et des services à la MVL ; les propositions sont plutôt des pistes de réflexion dans une perspective d'amélioration continue.

Au terme de cette recherche, des recommandations s'articulent autour de quatre axes principaux, soit 1) soutenir la participation sociale des adultes autistes dans leur communauté ; 2) assurer des mécanismes qui permettent de pérenniser la notion de chez soi au long cours, notamment en considérant l'évolution des besoins changeants dans le temps ; 3) soutenir la communication mutuelle et le bien-être émotionnel, plus précisément le soutien à l'anxiété ; 4) optimisation de l'environnement bâti. Par ailleurs, les modes de soutien peuvent être divers avec une pluralité d'options et offertes à des moments différents, puisque les besoins de chacun peuvent être différents.

1. Soutenir la participation sociale

- **Choisir une localisation géographique** qui facilite l'accès aux services, au transport en commun et au transport adapté.
- **Réfléchir à l'organisation des ressources humaines** pour favoriser l'accompagnement des résidents dans leurs activités extérieures. Cela pourrait inclure des partenariats avec des organismes du quartier.
- **Renforcer les collaborations avec les organismes communautaires locaux** afin de faciliter l'accès à des activités de loisirs ou de travail adaptées aux besoins des personnes autistes.
- **Valoriser les intérêts et les forces des personnes autistes** afin de soutenir leur participation sociale, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du domicile.
- **Collaborer avec la Ville dès les premières étapes du projet** pour soutenir le développement d'un quartier neuro-inclusif. Cela pourrait inclure des mesures visant à favoriser les liens avec le voisinage, à assurer l'accessibilité universelle des espaces, et à promouvoir une cohabitation inclusive et respectueuse.

1 Plusieurs des recommandations formulées ont été mises en place depuis la fin de l'étude.

2. Communication mutuelle et soutien à l'anxiété

- **Considérer les besoins de communication identifiés par le personnel de la maison** en explorant différentes modalités permettant de soutenir la communication résident-intervenant. Une consultation en orthophonie pourrait être une avenue afin d'orienter les stratégies de communication adaptées aux besoins spécifiques de chaque résident, qui peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre.
- **Élargir la réflexion sur le bien-être émotionnel et la gestion de l'anxiété.** Bien que dans l'ensemble, les résultats du groupe soient globalement sous le seuil clinique pour les manifestations d'anxiété, certains résidents présentent des manifestations anxieuses plus importantes qui pourraient se situer dans la zone clinique. Une attention particulière pourrait être portée, notamment aux sources et aux moyens de gestion de l'anxiété chez une population neurodivergente, qui peuvent être divers et multiples. À l'instar des besoins en communication, **une consultation avec des professionnels complémentaires** (ex. psychologie, ergothérapie) pourrait permettre d'élargir la réflexion sur les moyens favorables pour soutenir ces personnes.

3. Pérenniser la notion de chez soi au long cours

- **Développer des mécanismes permettant de préserver la notion de « chez soi » à long terme**, particulièrement dans un contexte où la maison constitue à la fois un lieu de vie pour les résidents et un lieu de travail pour les employés.
- **Mettre en place des dispositifs favorisant le respect de l'individualité de chaque résident**, tout en tenant compte de la vie en groupe. Par exemple, penser à des mécanismes qui permettent à chacun de développer son plein potentiel dans un contexte où les besoins sont différents (ex. un résident peut avoir accès librement à la salle de lavage, alors qu'un autre résident peut avoir besoin d'y être accompagné).
- **Concevoir la maison en fonction des personnes qui l'habiteront**, en envisageant la participation des futurs résidents à l'aménagement des lieux (ex. choix et disposition du mobilier), afin de favoriser leur appropriation de l'espace.
- Diversifier les opportunités **d'implication des familles** dans la vie de la maison, pour celles qui le désirent : rencontres, activités partagées, soutien ponctuel, consultation sur certaines décisions, etc. Plusieurs parents souhaitent conserver un lien similaire à celui qu'ils auraient avec un enfant quittant le domicile familial (ex. consultation sur certaines décisions, visites au domicile de son enfant, aide ponctuelle à un projet, etc.). D'autres souhaitent créer des relations avec les autres familles. Il serait pertinent de prévoir des modalités de rencontres, des moments de regroupement ou d'activités partagées, ainsi que des possibilités d'implication dans certaines activités. Des modalités pour soutenir les proches dans cette transition sont également souhaitées.
- **Prévoir un espace permettant aux résidents de recevoir leur famille**, tout en respectant l'intimité et le confort des autres co-résidents.

4. Conception et aménagement des espaces

Cf. rapport de recherche de l'équipe de V. LaSalle qui a procédé à l'évaluation de l'environnement bâti

Aménagement de certains espaces communs et socialisation

- Tenir compte davantage de l'appréciation des petits espaces de socialisation, comme les salons des maisonnées, en les aménageant pour en optimiser l'usage : augmentation de la lumière naturelle, réglage de la luminosité plus personnalisé, vue sur l'extérieur, aménagement de l'espace par les résidents, etc.
- Prévoir des **espaces de transition** entre les chambres et les salons pour favoriser un passage graduel entre les zones privées et collectives.
- Concevoir un **espace polyvalent réservé aux employés**, pouvant servir de lieu de ressourcement, de réunion d'équipe, ou de création d'activités et de matériel.

Espaces d'apaisement et de retrait

- Repenser l'emplacement de la **salle d'apaisement**, idéalement plus éloignée de la salle à manger pour éviter les nuisances sonores et favoriser une plus grande intimité, tout en restant accessible depuis les espaces de vie.
- Offrir une plus grande **variété d'activités et d'outils sensoriels** dans cette salle, en fonction des préférences individuelles (ex. projections, éclairage spécifique, matériel à manipuler), avec une conception polyvalente et adaptable.
- Intégrer **des espaces de retrait plus fréquents** dans la maison, sans nécessairement créer des pièces dédiées : alcôves, cloisons, mobilier adapté, etc.

Aménagement extérieur

- Intégrer des **balançoires adaptées** dans la cour.
- Multiplier les **zones d'ombre et les abris contre les intempéries** (ex. gazebo, toiles) pour permettre une utilisation optimale de la cour en toutes saisons.

Fonctions occupationnelles des lieux

- Délimiter clairement le **centre éducatif** du reste de la maison, soit dans une bâtisse distincte, soit par un couloir séparateur.
- Repenser l'emplacement de la **salle d'activités**, en l'éloignant de la porte d'entrée ou en créant deux accès distincts : un pour le personnel/visiteurs, un pour les résidents et leurs familles.
- Prévoir du **matériel et des espaces pour les apprentissages de la vie quotidienne**, selon les intérêts des résidents (ex. machine à coudre pour apprendre à réparer ses vêtements). Notamment, créer un **espace de cuisine participatif**, permettant aux résidents de s'impliquer dans la préparation des repas sans interférer avec la cuisine principale. Cette activité pourrait aussi être partagée avec les familles.
- Augmenter les **espaces de rangement hors des chambres**, notamment pour les vêtements saisonniers.

Confort sensoriel

- S'assurer que les **sources lumineuses soient stables** (sans scintillement) et offrir un **contrôle sur les stimulations** (ex. lumière automatique avec temporisation).
- Porter attention aux **textures des matériaux** et à **l'insonorisation entre les chambres**, particulièrement en cas de troubles du sommeil.
- Prévoir des espaces et des pièces de différentes grandeurs : envisager des pièces plus grandes ou modulables selon les besoins



Conclusion

À notre connaissance, cette recherche est une des rares, tant au Québec qu'ailleurs dans le monde, à évaluer l'évolution d'adultes autistes après leur intégration dans un modèle novateur d'habitation. Elle se démarque par : l'aspect longitudinal de l'étude, la combinaison de mesures à la fois quantitatives et qualitatives, la triangulation des points de vue et la place centrale accordée à la perspective des résidents eux-mêmes. Ces résultats s'inscrivent dans une démarche de recherche-action puisque ceux-ci pourront servir à bonifier le modèle d'implantation. Plus largement, les résultats pourront enrichir les connaissances actuelles et améliorer la conception de milieux de vie destinés aux personnes autistes. Les constats issus de cette recherche pourront servir à d'autres équipes qui souhaitent aménager des espaces adaptés aux besoins des adultes autistes, qu'il s'agisse de nouveaux projets ou d'adaptation de projets existants. Il faut rappeler que cette recherche a montré qu'il est possible d'inclure la perspective d'adultes autistes minimalement verbaux ou présentant une déficience intellectuelle dans les études, ce qui demeure encore aujourd'hui trop rare en recherche. Elle met en lumière la richesse de leur savoir expérientiel pour soutenir la réflexion sur les pratiques.

Il importe toutefois de relever certaines limites de l'étude. D'abord, l'échantillon pour l'étude est restreint (n = 14) et sur une base volontaire ; il n'est donc pas nécessairement représentatif de l'ensemble des adultes autistes résidant en ressource d'hébergement. Néanmoins, l'objectif de la présente étude était de cerner avec profondeur l'expérience des résidents dans cette transition et comprendre les facteurs contributifs à leur bien-être dans ce nouveau milieu de vie développé à partir des données probantes. Le devis longitudinal sur une période de près de 3 ans comprenant à la fois des mesures pré et post-intégration, tout comme la participation à la fois des parents, des intervenants que des résidents eux-mêmes, a contribué à la robustesse des résultats. Pour le futur, il serait intéressant que d'autres études soient menées avec des échantillons plus larges et provenant de différents milieux afin d'obtenir une pluralité de point de vue, et ce, au sein de différents contextes d'habitation. L'objectif ultime est de garantir à chaque adulte autiste un cadre de vie respectueux de sa singularité, favorisant son bien-être, son autonomie et son inclusion dans la société.

Références

Ahrentzen, S., & Steele, K. (2009). Advancing full spectrum housing: Designing for adults with autism spectrum disorders. *Phoenix, AZ.: Arizona State University*.

Alborz, A. (2003), Transitions: Placing a Son or Daughter with Intellectual Disability and Challenging Behaviour in Alternative Residential Provision. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16 : p. 75-88. https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00148.x

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.)

Anderson, D.K., Liang, J.W. and Lord, C. (2014), Predicting young adult outcome among more and less cognitively able individuals with autism spectrum disorders. J Child Psychol Psychiatr, 55 : p. 485-494. https://doi.org/10.1111/jcpp.12178

Anderson, C., & Butt, C. (2018). Young adults on the autism spectrum: The struggle for appropriate services. *Journal of autism and developmental disorders*, *48*(11), p. 3912-3925.

Autistic Self Advocacy Network (2021) 'About Autism'. Consulté le 2 décembre 2021 à https://autistic advocacy.org/about-asan/about-autism/?theme=active

Atsmon, T., Yaakobi, L., & Lowinger, S. (2019). Adults on the Autism Spectrum and Their Families: Residential Issues. In S. Lowinger & S. Pearlman-Avnion (Eds.), *Autism in Adulthood* (p. 155-181). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-28833-4_8

Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, *22*(7), p. 774-783. https://doi.org/10.1177/1362361317714988

Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood:A population-based study. *Autism*, *15*(1), p. 7-20. https://doi.org/10.1177/1362361309346066

Boyle, C. C. (2017). MA Autism Think Tank. Autism Housing Pathways. http://mahousingthinktank.org/wp-content/uploads/2017/04/WhitePaperFINAL.pdf

Brown, C., Tollefson, N., Dunn, W., Cromwell, R., & Filion, D. (2001). The Adult Sensory Profile: Measuring Patterns of Sensory Processing. *The American Journal of Occupational Therapy*, *55*(1), p. 75-82. https://doi.org/10.5014/ajot.55.1.75

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*(12), p. 3063-3071. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2170-2

Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007). Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, *12*(2), p. 80-86. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x

Celia, T., Freysteinson, W., Fredland, N., & Bowyer, P. (2020). Battle weary/battle ready: A phenomenological study of parents' lived experiences caring for children with autism and their safety concerns. *Journal of Advanced Nursing*, *76*(1), p. 221-233. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jan.14213

Clarke, E. B., & Lord, C. (2025). Identifying Daily Living Skills From Childhood and Adolescence Predictive of Adult Outcomes in a Longitudinal Study of Autism and Related Developmental Conditions. *Autism Research*, *18*(7), p. 1474-1488. https://doi.org/https://doi.org/10.1002/aur.70056

Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, *12*(3), p. 297-298. https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613

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.

Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). (1994, 1994//). Quality of Life Assessment: International Perspectives, Berlin, Heidelberg.

Duignan, M., & Connell, J. (2015). Living with Autistic Spectrum Disorders: Families, Homes and the Disruption of Space. Geographical Research, *53*(2), p. 199-210. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1745-5871.12112

Felce, D., Perry, J., & Kerr, M. (2011). A Comparison of Activity Levels Among Adults with Intellectual Disabilities Living in Family Homes and Out-of-Family Placements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *24*(5), p. 421-426. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00620.x

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), p. 77-84. https://doi.org/10.1007/s11606-015-3509-x

Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale 'Modèle de développement humain-Processus de production du handicap' (MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie, la Revue*, *21*(235), p. 15-19. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.kine.2021.04.003

Gaines, K., Bourne, A., Pearson, M., & Kleibrink, M. (2016). *Designing for autism spectrum disorders*. Routledge.

Gerber, F., Bessero, S., Robbiani, B., Courvoisier, D. S., Baud, M. A., Traoré, M. C., Blanco, P., Giroud, M., & Galli Carminati, G. (2011). Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: outcomes of challenging behaviour and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55*(9), p. 918-932. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01455.x

Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., & Begeer, S. (2018). Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism Research*, *11*(5), p. 766-775. https://doi.org/https://doi.org/10.1002/aur.1931

Harrison, P. L., & Oakland, T. (2008). ABAS-II assessment methods. In *Adaptive behavior assessment system-II* (p. 37-49). Academic Press.

Hoy, C. (1996). Book Review: Emotional Problems Scales. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 14(3), p. 303-307. https://doi.org/10.1177/073428299601400313

Hrabal, J. M., Davis, T. N., & Wicker, M. R. (2023). The Use of Technology to Teach Daily Living Skills for Adults with Autism: a Systematic Review. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, *7*(3), p. 443-458. https://doi.org/10.1007/s41252-022-00255-9

Kanthasamy, S., Miskon, N., Barlas, J., & Marsh, N. V. (2024). Family Caregiver Adaptation during the Transition to Adulthood of Individuals with Intellectual Disabilities: A Scoping Review. *Healthcare*, *12*(1), p. 116. https://www.mdpi.com/2227-9032/12/1/116

Kerns, C. M., Lankenau, S., Shattuck, P. T., Robins, D. L., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2022). Exploring potential sources of childhood trauma: A qualitative study with autistic adults and caregivers. *Autism*, *26*(8), p. 1987-1998. https://doi.org/10.1177/13623613211070637

Kinnaer, M., Baumers, S., & 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), p. 179-195. https://doi.org/10.1007/s10901-015-9451-8

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), p. 819-829. 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.

Lizon, M., Taels, L., & Vanheule, S. (2024). Specific interests as a social boundary and bridge: A qualitative interview study with autistic individuals. *Autism*, *28*(5), p. 1150-1160. https://doi.org/10.1177/13623613231193532

Marco, E. J., Hinkley, L. B. N., Hill, S. S., & Nagarajan, S. S. (2011). Sensory Processing in Autism : A Review of Neurophysiologic Findings. *Pediatric Research*, *69*(8), p. 48-54. https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e3182130c54

Marsack-Topolewski, C. N. (2020). Quality of Life among Compound Caregivers and Noncompound Caregivers of Adults with Autism. *Journal of Gerontological Social Work*, *63*(5), p. 379-391. https://doi.org/10.1080/01634372.2020.1765063

Mason, D., Ingham, B., Birtles, H., Michael, C., Scarlett, C., James, I. A., Brown, T., Woodbury-Smith, M., Wilson, C., Finch, T., & Parr, J. R. (2021). How to improve healthcare for autistic people: A qualitative study of the views of autistic people and clinicians. *Autism*, *25*(3), p. 774-785. https://doi.org/10.1177/1362361321993709

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), p. 236-247. https://doi.org/10.1089/aut.2022.0016

Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, *30*(6), p. 1107-1114. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.003

Mazurek, M. O., Sadikova, E., Cheak-Zamora, N., Hardin, A., Sohl, K., & Malow, B. A. (2023). Health Care Needs, Experiences, and Perspectives of Autistic Adults. *Autism in Adulthood*, *5*(1), p. 51-62. https://doi.org/10.1089/aut.2021.0069

McConachie, H., Wilson, C., Mason, D., Garland, D., Parr, J. R., Rattazzi, A., Rodgers, J., Skevington, S., Uljarevic, M., & Magiati, I. (2020). What Is Important in Measuring Quality of Life? Reflections by Autistic Adults in Four Countries. *Autism in Adulthood*, *2*(1), p. 4-12. https://doi.org/10.1089/aut.2019.0008

Milton, D., Gurbuz, E., & López, B. (2022). The 'double empathy problem': Ten years on. *Autism*, *26*(8), p. 1901-1903. https://doi.org/10.1177/13623613221129123

Mostafa, M. (2020). Chapter 23 — Architecture for autism: Built environment performance in accordance to the autism ASPECTSS design index. In U. Das, N. Papaneophytou, & T. El-Kour (Eds.), *Autism 360°* (p. 479-500). Academic Press. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-0-12-818466-0.00023-X

Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update, and Eight Principles of Autistic Perception. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), p. 27-43. https://doi.org/10.1007/s10803-005-0040-7

Nader, A.M, St-Jean, E., Charette, M., Forgeot d'Arc, B., LaSalle, V., Courcy, I., Godbout, R. (2022, may 14). A Living Environment Adapted to the Needs of Autistic Adults: What does literature offer? In E. Pellicano (resp.), *Adult Outcome: Medical, Cognitive, Behavioral — Quality of Life* [panel]. International Society for Autism Research 21st Annual Meeting, Austin, Tx, United-States. https://cdn.ymaws.com/www.autism-insar.org/resource/resmgr/files/insar_2022/2022_Program_Book.pdf. Accessed July 17, 2024

Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Dern, S., Baggs, A. E., Kapp, S. K., Weiner, M., & Boisclair, W. C. (2015). "Respect the way I need to communicate with you": Healthcare experiences of adults on the autism spectrum. *Autism*, *19*(7), p. 824-831. https://doi.org/10.1177/1362361315576221

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique* (23), p. 147-181. https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1002253ar

Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., Giovagnoli, G., De Peppo, L., Vicari, S., & Mazzone, L. (2016). Intellectual disability in autism spectrum disorder: investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents. Research in developmental disabilities, 48, 193-201.

Provenzani, U., Fusar-Poli, L., Brondino, N., Damiani, S., Vercesi, M., Meyer, N., Rocchetti, M., & Politi, P. (2020). What are we targeting when we treat autism spectrum disorder? A systematic review of 406 clinical trials. *Autism*, *24*(2), p. 274-284. https://doi.org/10.1177/1362361319854641

Robertson, C. E., & Baron-Cohen, S. (2017). Sensory perception in autism. *Nature Reviews Neuroscience*, *18*(11), p. 671-684. https://doi.org/10.1038/nrn.2017.112

Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). Scq. *The Social Communication Questionnaire. Torrance, CA: Western Psychological Services, 5*.

Scheeren, A. M., Howlin, P., Bartels, M., Krabbendam, L., & Begeer, S. (2022). The importance of home: Satisfaction with accommodation, neighborhood, and life in adults with autism. *Autism Research*, *15*(3), p. 519-530. https://doi.org/https://doi.org/10.1002/aur.2653

Schmidt, L., Kirchner, J., Strunz, S., Brożus, J., Ritter, K., Roepke, S., & Dziobek, I. (2015). Psychosocial Functioning and Life Satisfaction in Adults With Autism Spectrum Disorder Without Intellectual Impairment. *Journal of Clinical Psychology*, *71*(12), p. 1259-1268. https://doi.org/https://doi.org/10.1002/jclp.22225

Simpson, K., Adams, D., Manokara, V., & Malone, S. (2022). Research and training priorities of staff supporting individuals with intellectual disabilities with or without autism. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *19*(3), p. 277-287. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jppi.12403

Sosnowy, C., Silverman, C., & Shattuck, P. (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism*, *22*(1), p. 29-39. https://doi.org/10.1177/1362361317699585

Steele, K., & Ahrentzen, S. (2015). *At home with autism: Designing housing for the spectrum*. Policy Press.

Strohmer, D. C. (1991). Strohmer-Prout Behavior Rating Scale. *Assessing Psychopathology and Behavior Problems in Persons with Mental Retardation: A Review of Available Instruments*, p. 117.

Tager-Flusberg, H., Plesa Skwerer, D., Joseph, R. M., Brukilacchio, B., Decker, J., Eggleston, B., Meyer, S., & Yoder, A. (2017). Conducting research with minimally verbal participants with autism spectrum disorder. *Autism*, *21*(7), p. 852-861. https://doi.org/10.1177/1362361316654605

Tomlinson, S., McGill, P., Gore, N., & Elson, N. (2024). Transition from Residential Special Educational Settings: Outcomes for Individuals with an Intellectual or Developmental Disability in England. *Health & Social Care in the Community*, *2024*(1), 1732816. https://doi.org/https://doi.org/10.1155/2024/1732816

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(1), p. 75-86. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025

Vogan, V., Lake, J. K., Tint, A., Weiss, J. A., & Lunsky, Y. (2017). Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction. *Disability and Health Journal*, *10*(2), p. 264-270. https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.11.002

Xu, C., Mao, T., & Du, S. (2023). Divergent social communication between autistic and non-autistic individuals revisited: unraveled via an Integrated Model of Pragmatic Competence [Original Research]. *Frontiers in Psychology*, *Volume 14 – 2023*. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1248557







