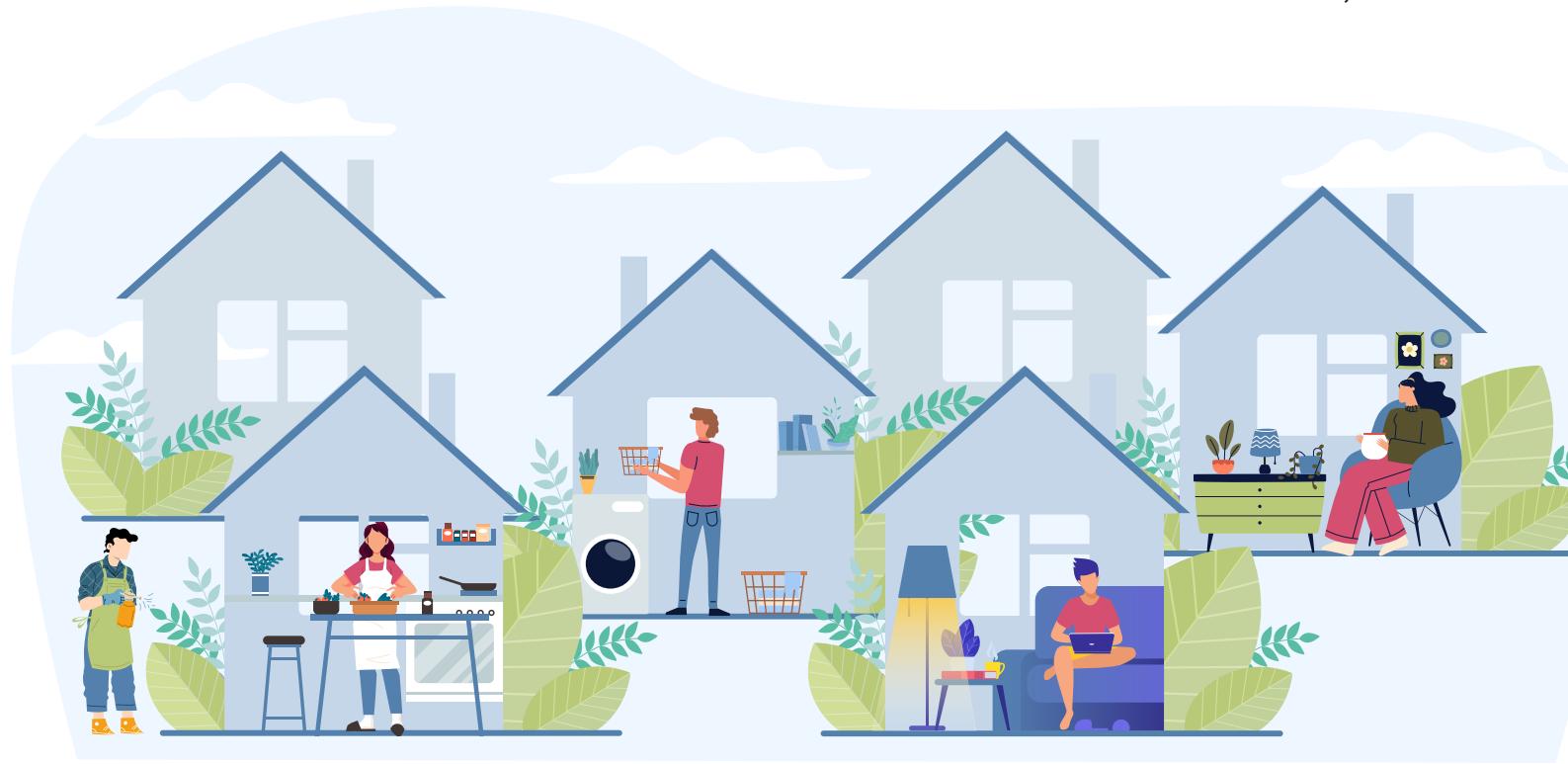


Un milieu de vie adapté aux besoins spécifiques d'adultes autistes:

Que propose la littérature et qu'en pensent les adultes autistes?

Anne-Marie Nader, Ph.D.
Estellane St-Jean, M.Sc.



Rapport de recherche scientifique

Dans le cadre du programme de subvention

Les déterminants à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Office des personnes handicapées du Québec et Fonds de recherche Inclusion sociale

10 avril 2025

Avec la participation financière de

Québec
Office des personnes handicapées du Québec

Fonds de recherche
INCLUSION SOCIALE

Savoirs partagés
RECHERCHE CIUSSS NIM

Université de Montréal



Membres de l'équipe de recherche partenariale

Chercheure principale



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



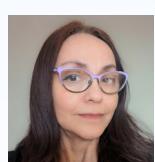
Isabelle Courcy

Professeure adjointe, Département de sociologie, Université de Montréal



Mathieu Giroux

Personne autiste
Collaborateur de recherche



Lucilla Guerrero

Technicienne en soutien à la recherche participative, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue



Estellane St-Jean

Auxiliaire de recherche, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Co-chercheur.e.s



Roger Godbout

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



Baudouin Forgeot d'Arc

Psychiatre
Professeur agrégé de clinique, Département de psychiatrie, Université de Montréal
Chercheur associé, Centre de recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal



Virginie LaSalle

Professeure adjointe, École de design, Faculté de l'aménagement, Université de Montréal

Remerciements

Merci à toutes les personnes qui ont partagé avec nous leurs points de vue, réflexions et pistes de solutions.

Assistants et assistantes de recherches

Estellane St-Jean, Cynthia Daniel Franci et Anna-Maude St-Laurent Gauvin

Mise en page et conception

Alibi Acapella



RÉSUMÉ

Le logement a été considéré comme un enjeu prioritaire par les personnes autistes, tant au Canada qu'ailleurs dans le monde. En effet, les défis sont de taille, faute de milieux disponibles et adaptés aux besoins des personnes autistes. Considérant que le milieu de vie est un déterminant important de la qualité de vie et de l'inclusion sociale, il est primordial de s'intéresser aux caractéristiques du milieu de vie favorables au bien-être des personnes autistes chez elles. Cette étude a pour objectif de mieux comprendre en quoi consiste un milieu de vie optimal pour les personnes autistes, en considérant à la fois les éléments de l'environnement bâti (ex. aménagement des espaces) et de l'environnement social (ex. relation avec le voisinage).

Cette étude s'est déroulée en deux temps. D'abord, une revue systématique de la littérature a été menée, permettant de dégager l'état actuel des connaissances sur les meilleures pratiques en matière de conception de milieux de vie pour les adultes autistes. Ensuite, des entretiens avec 42 adultes autistes ont été réalisés afin de recueillir leur point de vue sur ce qu'est, pour eux, un chez-soi répondant à leurs besoins. Le but ultime de cette recherche était de dégager des recommandations et des pistes de solutions pour la conception de logements adaptés aux besoins des personnes autistes.

Les résultats de l'étude permettent de dégager trois principes fondamentaux, regroupant dix composantes, pour la conception de milieux de vie adaptés aux besoins des personnes autistes: 1) l'importance de l'accès à des espaces de vie adaptés (environnement sensoriel adapté, accès à des moyens de communication diversifiés, lieux

faciles à comprendre et à se repérer, accès à des services de soutien et professionnels adaptés, accès à la nature et à des espaces verts); 2) la possibilité de faire des choix (augmentation du pouvoir d'agir, accès à une plus grande diversité de modèles d'habitation, accès à un logement salubre et abordable); et enfin 3) l'appartenance à la communauté (environnement relationnel favorable, accès à des opportunités de rencontres avec d'autres).

Les besoins, les préférences et les aspirations des personnes autistes sont divers. Par conséquent, les modèles d'habitation et de soutien devraient être également pluriels. Les résultats permettent de dégager des recommandations qui concernent tant la conception et l'aménagement des milieux de vie qu'une bonification des services de soutien. Sept principales recommandations découlent des présents résultats: 1) intégrer les besoins des personnes autistes dans les principes de conception universelle; 2) élargir les possibilités et diversifier les modèles d'habitation; 3) simplifier et élargir les modes de communication; 4) améliorer l'offre de services pour soutenir le fonctionnement chez soi; 5) favoriser le développement urbain et des communautés en intégrant les besoins des personnes autistes; 6) impliquer des personnes autistes dans le développement des politiques, des programmes et des services qui les concernent; et 7) contrer les stigmas, augmenter l'accès à l'emploi et les sources de revenus. Cette recherche fournit différentes pistes de solutions pour permettre aux acteurs impliqués de promouvoir des lieux de vie où chaque individu peut se sentir en sécurité et s'épanouir.



TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	2
PRÉFACE	5
INTRODUCTION	5
CHAPITRE 1 Contexte de l'étude et problématique de recherche	6
La situation de l'habitation pour les personnes autistes	7
Le logement: un besoin jugé prioritaire par les personnes autistes	7
Un chez soi qui répond aux besoins des personnes autistes: contributif à la qualité de vie et la participation sociale	8
Pertinence de l'étude: Une recherche qui met de l'avant la multiplicité des savoirs	9
Question de recherche et objectifs	10
Objectif général de l'étude 1	10
Objectif général de l'étude 2	10
Éthique	10
Design de recherche	11
CHAPITRE 2 Étude 1 – Revue systématique de la littérature	12
Méthodologie	12
Stratégie de recherche	12
Sélection des études	12
Procédure d'extraction des données	12
Analyses	13
Résultats de la revue de la littérature	13
Analyses descriptives des études	13
Analyse thématique	14
Synthèse de l'étude 1	20

3	Étude 2 – Point de vue d'adultes autistes	21
CHAPITRE	Méthodologie	21
	Recrutement des participants	21
	Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon	21
	Matériel d'entrevue	24
	Procédure	24
	Analyses	25
	Résultats des entretiens avec les adultes autistes	26
3.1. Appréciation générale du chez-soi actuel et importance pour le bien-être	26	
3.2. Facteurs associés au bien-être chez soi	27	
3.3. Principes fondamentaux pour la conception de milieux de vie pour les personnes autistes	33	
3.4. Pistes de solutions	41	
4	Discussion et recommandations	42
CHAPITRE	Recommandations	43
	1 Intégrer les besoins des personnes autistes dans les principes de conception inclusive (universelle)	43
	2 Élargir les possibilités et diversifier les modèles d'habitation	44
	3 Simplifier et élargir les modes de communication	45
	4 Améliorer l'offre de services pour soutenir le fonctionnement chez soi	46
	5 Favoriser le développement urbain et des communautés en intégrant les besoins des personnes autistes	46
	6 Impliquer les personnes autistes dans le développement des politiques, des programmes et des services qui les concernent	47
7 Contre les stigmas, augmentation l'accès à l'emploi et les sources de revenus	47	
5	Conclusion	48
RÉFÉRENCES	49	
ANNEXE 1 - Canevas d'entrevue avec les adultes autistes	56	



PRÉFACE

À quoi peut servir ce rapport ?

Ce rapport de recherche donne une vue d'ensemble des facteurs à considérer pour améliorer l'accès à un chez-soi répondant aux besoins des personnes autistes. Ancrés dans une perspective transdisciplinaire et dans une vision du chez-soi intégrée à une communauté, les résultats de cette recherche mettent en lumière les facteurs de l'environnement bâti, social et relationnel à prendre en compte dans l'aménagement de milieux de vie adaptés aux personnes autistes. Les informations contenues dans ce rapport peuvent être utilisées pour

soutenir le déploiement d'initiatives en matière d'habitation, réfléchir au développement de nouveaux projets d'habitation, guider des projets de rénovation et fournir des pistes pour le développement urbain inclusif. Plus largement, les principaux constats de cette recherche peuvent soutenir le développement de politiques plus inclusives et façonner le déploiement d'environnements mieux adaptés aux personnes autistes. Des pistes de solutions issues de la littérature et de la perspective de personnes autistes sont également proposées.

INTRODUCTION

Avec une meilleure reconnaissance de l'autisme depuis 20 ans, la prévalence de l'autisme est en constante augmentation (p. ex. 1 enfant sur 36 en 2020; Maenner et al., 2023) exerçant conséquemment une pression importante sur le système de soins. Il n'est pas surprenant que le Gouvernement du Québec ait fait comme l'une des priorités d'action l'élaboration de milieux de vie adaptés aux besoins spécifiques des adultes autistes (Ministère de la Santé et des services sociaux [MSSS], 2017). Mais en quoi consiste précisément un milieu de vie approprié et adapté pour les adultes autistes ? Quelles sont les bonnes pratiques en ce sens ? Y a-t-il un écart entre ce qui est rapporté dans la littérature et ce que souhaitent les personnes autistes ? Les personnes autistes ont jusqu'à ce jour été peu impliquées dans la conception de milieux de vie qui leur sont destinés. Peu d'études ont donné l'opportunité à des personnes autistes de se prononcer sur ce qu'elles considèrent être un milieu de vie approprié

et adapté pour elles. Le présent projet avait pour objectif d'approfondir les connaissances sur les milieux de vie de qualité pour les personnes autistes afin de soutenir et guider le développement d'habitation durable et spécifiquement adaptée aux besoins de ces dernières.

Cette étude, réalisée dans le cadre d'une subvention visant à soutenir la participation sociale des personnes autistes, s'est déroulée en deux temps, soit d'abord une revue systématique de la littérature sur les bonnes pratiques en matière d'habitation en autisme, jamais réalisée auparavant, et, d'autre part, la prise en compte de la perspective des adultes autistes sur la question. Il s'agit d'un projet multidisciplinaire impliquant des chercheurs d'expertises complémentaires et des collaborateurs de recherche autistes. Les retombées de ce projet, à la fois de nature scientifique et sociale, soutiendront également la prise de décision en matière d'habitation dans le contexte de l'autisme.



1 Contexte de l'étude et problématique de recherche

La prévalence de l'autisme¹ augmente de manière constante depuis vingt ans, variant actuellement entre 1,5 et 2 % de la population générale (Centers for Disease Control and Prevention, 2024; Diallo et al., 2018; Zeidan et al., 2022). Dans les données recueillies par le gouvernement canadien en 2019, près de 2 % des enfants canadiens avaient reçu un diagnostic d'autisme (Statistiques Canada, 2020). Cette augmentation est non seulement due à l'élargissement des critères diagnostiques (Mottron et Bzdok, 2020), mais également à la sensibilisation du public et des professionnels de la santé face à la condition (Zeidan et al., 2022). Les recherches ont longtemps montré un ratio de 4 hommes pour 1 femme (Genovese et Butler, 2023; Zeidan et al., 2022), cependant ce ratio est maintenant contesté considérant qu'il est sujet à un biais masculin tant dans la conceptualisation de l'autisme que dans les outils d'évaluation (Dillon et al., 2021; Lai et al., 2015). Plusieurs études estiment que le ratio homme: femme se situerait davantage autour du 3:1, voire plus bas (Baldwin et Costley, 2016; Burrows et al., 2022; Loomes et al., 2017; Tingle, 2021). Les femmes seraient encore susceptibles d'être sous-diagnostiquées ou diagnostiquées plus tardivement (Bargiela et al., 2016; Leedham et al., 2020; Zener, 2019).

L'autisme est une condition neurodéveloppementale qui influence la manière dont les personnes communiquent et interagissent avec autrui. L'autisme est aussi marqué par un fonctionnement différent sur le plan perceptif, cognitif et adaptatif, donnant lieu à une façon de percevoir et de traiter l'information qui se distingue de celle habituellement retrouvée dans le développement typique

et, par conséquent, au besoin de services et de soutien spécifiques à la condition (Chung et Son, 2020; Mottron et al., 2006). Cette façon différente de traiter l'information donne lieu à un rapport particulier avec l'environnement. Par exemple, plusieurs personnes autistes se montrent hyperréactives à des stimuli de l'environnement (American Psychiatric Association [APA], 2013). D'autres affichent des rituels ou un intérêt marqué pour certains sujets (APA, 2013).

Cette condition est également marquée par une vaste hétérogénéité de ses manifestations cliniques et de son évolution et les facteurs impliqués dans le déploiement de la condition sont multiples (Fortuna et al., 2016). On estime qu'environ un tiers des personnes autistes présentent également une déficience intellectuelle (DI) (Postorino et al., 2016; Rydzewska et al., 2019). Celle-ci peut être légère chez certains, modérée ou sévère pour d'autres. Les problématiques de santé physique et mentale sont également fréquentes, notamment avec l'anxiété et la dépression (Buck et al., 2014; Fombonne et al., 2020; Lai et al., 2019). Au plan fonctionnel, le besoin de support peut varier de façon marquée: certains individus sont pleinement autonomes, alors que d'autres requièrent un niveau de soutien plus important au quotidien (Chandroo et al., 2018; Farley et al., 2018; Magiati et al., 2014; Steinhhausen et al., 2016). Les besoins en matière de services et de soutien peuvent concerner, par exemple, les tâches de la vie quotidienne, la participation aux activités de la communauté ou encore le parcours scolaire ou professionnel. Qui plus est, les besoins peuvent être changeants selon les environnements, les contextes ou les périodes de vie.

¹ Afin de respecter les termes majoritairement préférés dans la communauté autistique, l'utilisation des termes «adulte autiste» et ses déclinaisons seront préférées, de même que les termes «haut fonctionnement» et «bas fonctionnement» seront évités et remplacés par des termes référant aux habiletés cognitives et/ou au niveau de soutien (Kenny et al., 2016).

La situation de l'habitation pour les personnes autistes

*Les termes «logement» et «chez soi» seront principalement utilisés pour désigner toute forme d'habitation où réside une personne autiste. Le logement ou le chez-soi ne réfère pas seulement à l'idée d'avoir un toit, mais d'un milieu de vie qui fait partie d'une communauté (ex. accès aux services, transport, relations avec le voisinage, activités disponibles, etc.) (Brand, 2010; Chan, 2018; Kinnaer et al., 2016; Nagib et Williams, 2017).

Les données issues du suivi de plusieurs cohortes dans le monde montrent qu'une minorité d'adultes autistes résident de manière autonome (entre 3-25% selon les études) (Anderson et al., 2014; Chamak et Bonniau, 2016; Farley et al., 2018; Levy et Perry, 2011; Steinhausen et al., 2016), la majorité demeurant avec leur famille ou dans un milieu spécialisé (ex. milieu de groupe). Au Canada, les données du recensement recueillies en 2017 révèlent que moins de 30% des personnes autistes contribuaient financièrement à leur loyer ou étaient propriétaire (Berrigan et al., 2023). Pourtant, bien qu'une certaine proportion d'adultes autistes souhaite continuer à demeurer avec leurs parents, la majorité des personnes autistes désirent acquérir une forme d'autonomie résidentielle (i.e. avoir leur propre chez-soi, que ce soit en vivant seul, avec un partenaire, avec d'autres personnes partageant des besoins similaires) (Bennett et al., 2018; Courcy et Jeanneret, 2023), mais les options sont encore limitées et difficilement accessibles (Courcy et Jeanneret, 2023; Hutchinson et al., 2018; Ontario Developmental Services Housing Task Force, 2018). En comparaison avec leurs homologues ayant d'autres conditions (p. ex.: troubles d'apprentissage, déficience intellectuelle), les adultes autistes ont tendance à vivre davantage chez leurs parents que de manière autonome (Anderson et al., 2014).

Le logement: un besoin jugé prioritaire par les personnes autistes

Le logement est identifié par les personnes autistes comme un **besoin prioritaire**. Dans un sondage mené par l'Alliance canadienne de l'autisme (en partenariat

avec l'Université McMaster), auprès de 1912 adultes autistes âgés de plus de 30 ans provenant des différentes provinces et territoires du Canada, le logement a été identifié comme l'un des trois enjeux prioritaires (avec la santé mentale et le soutien financier). Le rapport montre que la crise de l'accessibilité au logement au Canada touche les adultes autistes de manière plus importante que la population générale. Les adultes autistes sont plus nombreux à devoir consacrer plus du 30% recommandé de leur revenu pour le logement, et ce souvent dans des conditions qui ne conviennent pas (Salt et al., 2024). En 2012, au Canada, le revenu moyen des personnes autistes s'élevait à 13 700\$ par année, et était composé, en majorité, de prestations d'invalidité ou d'assurance sociale (Canadian Academy of Health Sciences, 2022).

Au Québec, différents types d'hébergements sont proposés par le système public québécois (Gatien et Leroux, 2017): 1) les ressources de types familiales (famille d'accueil) ou intermédiaires (appartements supervisés, maisons de chambres, résidence de groupe, etc.); 2) les résidences à assistance continue (milieu habituellement temporaire) et 3) les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Quant au logement autonome, on retrouve le logement conventionnel (sans soutien associé) et le logement social et communautaire régi par certains critères d'accessibilité (ex. OMH, coopératives d'habitation).

Actuellement, **la majorité des adultes autistes ne résident pas dans des conditions qu'ils jugent optimales**. Dans une étude menée au Québec par Desormeaux-Moreau et Couture (2022), près de la moitié des personnes autistes ayant pris part au sondage ont révélé qu'ils se retrouvaient dans une situation d'habitation qui ne répond pas à leurs besoins ou à leurs préférences. Une autre étude menée par les chercheurs Isabelle Courcy et Baudoin Forgeot d'Arc (2023), avec des collaborateurs de recherche autistes, des personnes étudiantes et en partenariat avec la Maison de l'autisme à Montréal, montre que près de 60% des adultes autistes ne vivent pas dans la situation d'hébergement qu'ils souhaiteraient. Les principaux obstacles concernent le manque de milieux de vie adaptés, des contraintes économiques, des

difficultés liées à la recherche d'une ressource de même qu'un manque de proximité avec les services ou la famille. Les aspects prioritaires dans le choix d'un logement concernaient la sécurité, le prix, la qualité de la communication avec les propriétaires, la propreté du logement et l'insonorisation (Courcy et Jeanneret, 2023).

Les listes d'attente pour l'octroi de services résidentiels ont atteint à l'échelle nationale des seuils critiques où les gens doivent attendre plusieurs années avant d'avoir accès à des ressources spécialisées (Canadian Academy of Health Sciences, 2022). En se basant sur les données du Vérificateur général du Québec (2013), la Fédération Québécoise de l'Autisme a fait le constat que certains adultes pouvaient attendre jusqu'à 11 ans pour accéder à une ressource résidentielle (FQA, 2019). De plus, les personnes autistes sans déficience intellectuelle ou handicap moteur sont souvent peu considérées comme un groupe prioritaire pour le logement abordable (Canadian Academy of Health Sciences, 2022).

De surcroit, les logements adaptés aux personnes autistes sont encore limités au Canada (Canadian Academy of Health Sciences, 2022). En plus du manque de place dans les ressources d'hébergement publiques, les services sont souvent peu adaptés aux besoins des personnes autistes (FQA, 2019; Protecteur du citoyen au Québec, 2-12). Bien souvent, on applique des cadres de référence développés auprès d'autres populations cliniques, notamment du domaine de la santé mentale ou de la déficience intellectuelle, sans nécessairement les avoir adaptés aux besoins spécifiques des personnes autistes. Par exemple, pour les adultes qui résident en milieu de groupe, plusieurs s'intègrent peu aux activités de la résidence (ex. passent une bonne partie de leur journée dans leur chambre) ou de leur communauté, contribuant non seulement à une perte d'acquis, mais encore à un isolement social et communautaire important (FQA, 2019). Il faut aussi rappeler que plusieurs adultes autistes font l'objet de nombreux déplacements d'une ressource résidentielle à l'autre en raison du manque de ressources adaptées (p. ex. épuisement d'un milieu). L'accumulation d'expériences négatives et les ruptures de services fragilise à son tour le bien-être de la personne autiste et fait obstacle à sa pleine inclusion sociale (Alborz, 2003).

Un chez soi qui répond aux besoins des personnes autistes: contributif à la qualité de vie et la participation sociale

L'Organisation des Nations Unies (ONU) définit comme un droit fondamental l'accès à un logement, sûr, sécurisé, habitable et abordable (ONU, s.d.). Pour sa part, la Charte des droits et libertés du Québec, par les articles 1, 4, 6, 7, 8 et 45, protège également le droit à un logement, sûr, sécurisé, habitable, et abordable. L'habitat est une composante importante du bien-être et de l'inclusion sociale, tout comme l'est l'employabilité ou la participation à des activités sociales ou de loisirs (Jones-Rounds et al., 2014; Sander et al., 2010). La qualité de vie est supportée lorsqu'il y a une rencontre entre les besoins de la personne autiste et ce que lui offre son environnement en termes d'aménagements d'espaces, d'opportunités d'apprentissages, d'occupations, de loisirs, de ressources à domicile, etc. (Anderson et al., 2018; Billstedt et al., 2011). Pour plusieurs personnes autistes, les besoins de soutien se maintiennent à l'âge adulte. Par exemple, les hyperréactivités sensorielles demeurent présentes pour une majorité d'adultes autistes et près de 50% d'entre eux vivent avec un niveau d'anxiété qui nuit à leurs activités de la vie quotidienne (Crompton et al., 2020; Hwang et al., 2020; Magiati et Howlin, 2017; Max et al. 2016). La qualité de la relation avec l'environnement joue donc un rôle majeur dans le bien-être des personnes autistes (Gaudion, 2015).

Des mouvements récents, comme la neurodiversité ou le modèle social du handicap, ont permis de mettre de l'avant l'impact d'une inadéquation entre les environnements dans lesquels évolue une personne autiste, et ses besoins. Des études montrent que les caractéristiques structurelles de l'environnement constituent un des principaux facteurs influençant la participation sociale des adultes autistes (Couture et al., 2020; Louis-Delsoin et al., 2024). L'accès à des environnements adaptés et à un soutien adéquat permet de réduire considérablement les situations de handicap et optimiser le bien-être de la personne.

Les **milieux de vie adaptés aux besoins des personnes autistes** (souvent nommé *autism-friendly-home*),

consistent en des environnements qui tiennent compte des besoins spécifiques des personnes autistes, tant dans la conception et de l'aménagement des espaces, de l'emplacement géographique, que des activités proposées dans le lieu de résidence ou dans la communauté et, pour certains à l'accès à des services communautaires avec du personnel formé (Canadian Academy of Health Sciences, 2022). Dans les dernières années, certains centres construits spécifiquement pour les personnes autistes ont vu le jour dans le monde (p. ex. *Sweetwater Spectrum Center*, Californie), mais dont la portée sur le bien-être des adultes autistes demeurent encore peu évaluée. Au Québec, on compte peu de constructions destinées spécifiquement aux personnes autistes, bien que différentes initiatives aient vu le jour, comme Espace-Vie à Québec ou la Maison Véro & Louis à Varennes. Ces projets mettent souvent de l'avant une architecture et un design adapté (p. ex. diminution des stimuli sensoriels, aménagements architecturaux par ailes permettant de limiter les contacts physiques entre résidents), un personnel formé et des activités personnalisées. Cependant, les ressources demeurent rares avec de nombreux défis au point de vue du financement, engendrant ainsi une disparité entre l'ensemble de la population autistique et les personnes autistes ayant accès à ces services résidentiels adaptés (FQA, 2019).

Pertinence de l'étude: Une recherche qui met de l'avant la multiplicité des savoirs

Malgré certaines initiatives fondées sur une attention réelle aux spécificités des personnes autistes, il n'y a pas à ce jour un état des connaissances actuelles exhaustif sur les facteurs à considérer pour la conception de milieux pour les personnes autistes, intégrant une attention au rôle que le projet résidentiel peut avoir sur la qualité de vie et l'inclusion sociale. La recherche portant sur les déterminants de l'inclusion sociale se penche rarement sur la manière dont le milieu de vie, à la fois bâti et social de la personne autiste, influence son bien-être et son intégration dans la communauté (Scheeren et Geurts, 2015). S'il existe aujourd'hui une quantité appréciable de documentation sur la conception des environnements des personnes autistes provenant de spécialistes de l'environnement bâti (Atmodiwirjo, 2014; Blais, 2016;

Brand et Gheerawo, 2010; Demilly, 2014; Gaudion 2013; Gaudion 2015; Gaudion et al. 2015; LaSalle et al., 2018; Lowe et al. 2014; Meadows, 2018; Mostafa, 2008; Sánchez et al., 2011), de regroupements pluridisciplinaires (Steele et Ahrentzen, 2009) et de proches de personnes autistes (Sadoun, 2014), rares sont les études recensées qui intègrent ces différents regards en combinant à la fois les facteurs de l'environnement bâti et les facteurs de l'environnement social et relationnel (Fletcher et al., 2019; Gaudion, 2013; Gaudion, 2015; Gaudion et al., 2015; Krauss et al., 2005; Lowe et al., 2014; Marcotte et al., 2020; Robertson et Simmons, 2015; Trembath et al., 2012).

Qui plus est, peu d'études se sont intéressées à la perspective des adultes autistes quant à ce qu'est un milieu de vie stable à long terme qui favorise une pleine participation sociale et favorise le bien-être. Bien souvent, en raison des défis posés par les difficultés de communication et d'interactions sociales, les devis de recherche intègrent peu l'opinion des personnes autistes, se tournant bien souvent sur la perception des proches (familles, intervenants). Par exemple, parmi une trentaine d'études portant sur le vécu expérientiel des personnes autistes, aucune n'avait pour objectif principal la question du milieu de vie des personnes autistes (DePape et Lindsay, 2016). Pourtant, il est bien documenté que l'implication active des personnes autistes dans le développement des connaissances ou des politiques, contribue au développement de leur sentiment d'autodétermination et d'appartenance à la société (Anderson et Dolva, 2014).

Les études impliquant les personnes autistes ont jusqu'ici été réalisées surtout à l'aide de sondages (ex. Couroy et Jeanneret, 2023; Scheeren et al., 2021; Song et al., 2022) permettant de recueillir le point de vue d'un large groupe de répondants pour dresser un état de situation. Quant à elles, les études réalisées sur le vécu expérientiel des adultes autistes sur la question du chez soi demeurent rares, souvent avec de petits groupes et couvrant un aspect précis du milieu de vie (Baumers et Heylighen, 2010; Scheeren et al., 2021). De plus, elles ont peu documenté les aspirations et les préférences des personnes autistes en regard du chez-soi, en allant chercher leur point de vue sur les facteurs contributifs et les solutions à déployer.

Les connaissances sur le sujet sont donc des interprétations de ce qui convient aux personnes autistes; elles demandent à être validées et bonifiées. Par conséquent, il est nécessaire de dégager un portrait d'ensemble de ce que sont les bonnes pratiques en matière d'habitation dans une perspective qui tienne compte du milieu de vie physique et social de la personne autiste comme déterminant de sa participation sociale. Pour répondre à ce besoin, une équipe de recherche transdisciplinaire a été réunie regroupant à la fois des collaborateurs de recherche autistes ayant des savoirs expérientiels, pratiques et scientifiques, ainsi que des chercheurs issus de disciplines complémentaires (architecture, psychiatrie, psychologie, sociologie, ergothérapie).

Question de recherche et objectifs

La présente étude vise à comprendre les facteurs du milieu de vie associés au bien-être chez soi pour les personnes autistes, en considérant à la fois l'environnement bâti, relationnel et social. Cette étude combine une approche théorique à une approche exploratoire de validation auprès de la population autiste. Spécifiquement, ce projet a d'abord considéré les connaissances actuelles sur le sujet dans la littérature scientifique, puis a consulté des adultes autistes pour recueillir directement leurs expériences vécues.

L'équipe de recherche a notamment cherché à répondre aux questions suivantes:

- 1) Quelles sont les **caractéristiques d'un milieu de vie «optimal» favorisant le bien-être des personnes autistes?**
- 2) Quels aspects de **l'environnement bâti, relationnel et social du chez-soi supportent le bien-être des personnes autistes et quelle est leur importance relative?**
- 3) En matière d'habitation, quelles sont **les recommandations et les pistes de solutions pour la conception de logements adaptés aux besoins des personnes autistes**, basées sur les données empiriques et fondées sur l'expérience vécue?

Objectif général de l'étude 1

Dégager un **état actuel des connaissances** à partir de la littérature existante sur les meilleures pratiques en matière de conception de milieux de vie pour les adultes autistes.

Objectifs spécifiques:

- Documenter les **thèmes abordés en recherche** lorsqu'il est question de milieux de vie en autisme;
- Identifier les facteurs environnementaux significatifs associés à la qualité de vie des adultes autistes dans le contexte du chez-soi (tous types de milieux; maison, appartement, résidence de groupe, etc.), notamment en ce qui a trait à **l'environnement bâti** (p. ex. conception architecturale générale et aménagement fin des espaces de vie; soutien environnemental pour structurer visuellement l'espace/le temps/les tâches/les routines) et **l'environnement social et relationnel** (p. ex. caractéristiques des co-résidents; opportunités sociales et d'apprentissages; accessibilité aux services communautaires);
- Répertorier les études dont l'objet principal était **d'évaluer l'impact du milieu de vie** (ou de certains facteurs du milieu de vie) sur le bien-être d'adultes autistes.

Objectif général de l'étude 2

Recueillir le **point de vue d'adultes autistes** quant à ce qu'est, pour eux, un chez-soi répondant à leurs besoins.

Objectifs spécifiques:

- Dégager le point de vue des adultes autistes sur les **facteurs** individuels et les facteurs de l'environnement bâti, social et relationnel associés au bien-être chez soi.
- Dégager des **recommandations et des pistes de solutions** pour concevoir des milieux de vie répondant au bien-être des personnes autistes.

Éthique

Cette étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique et de la recherche du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (no 2023-2406).

Design de recherche

Cette recherche comporte deux volets, tous deux qualitatifs. Nous avons d'abord opté pour une **revue systématique de la littérature** afin de dégager les meilleures pratiques actuelles en matière de milieux de vie pour adultes autistes. Ensuite, afin de mettre en lumière le **point de vue d'adultes autistes**, des entretiens semi-structurés avec des adultes autistes ont été proposés afin que ceux-ci puissent s'exprimer sur les défis, leurs préférences et les pistes de solutions pour soutenir le bien-être chez soi. Ces deux volets ont ensuite été mis en relation dans le but de formuler des recommandations et des pistes de solutions pour la conception de milieux de vie répondant au bien-être des personnes autistes.

Cette recherche se fait dans un contexte de transdisciplinarité (architecture, psychiatrie, psychologie, sociologie, ergothérapie) et en partenariat avec des personnes autistes collaboratrices de recherche. En effet, deux personnes autistes sont membres de l'équipe de recherche (MG et LG). Pour opérationnaliser cette étude, le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH; Réseau international sur le processus de production du handicap, 2024) a été utilisé afin de mettre en lumière les facteurs (facilitateurs et obstacles) soutenant le bien-être de la personne autiste chez soi. Les méthodologies des deux études sont décrites dans les sections respectives.



2 Revue systématique de la littérature (étude 1)

Méthodologie

Stratégie de recherche

Dans le but de dégager l'état actuel des connaissances en lien avec les meilleures pratiques en termes de milieu de vie pour adultes autistes, l'équipe a effectué une revue systématique de la littérature des articles publiés dans 13 bases de données entre le 1^{er} janvier 2011 et le 1^{er} octobre 2021. Les bases de données couvraient quatre domaines spécifiques pour assurer une position transdisciplinaire: (1) les sciences de la santé; (2) les sciences humaines et sociales; (3) l'aménagement; et (4) l'architecture.

De cette façon, PubMed, PsycINFO, Embase, Web Of Science, Cairn, Érudit, ProQuest, ÉRIC, Sociological Abstract, Avery Index to Architectural Periodicals, Wiley, Design and Applied Arts Index, et CINHAL ont été fouillés à l'aide de l'équation de recherche suivante: (*Autis** OR *Asperg** OR "Pervasive Development Disorder" OR "Trouble envahissant du développement") AND (*Residen** OR *Hebergement* OR *Hous** OR *Home** OR *Facilitie** OR *Etablissement** OR *Accommodat** OR *Environment** OR "Chez-soi").

Sélection des études

Afin de faciliter le processus de sélection des articles, l'utilisation du logiciel EndNote fut choisie pour héberger les références et trier les doublons manuellement. Les références restantes ont ensuite été importées dans la plateforme de Covidence où les étapes subséquentes de sélection ont été effectuées. Covidence est un logiciel qui facilite la production de revues systématiques de la littérature en se basant sur les principes PRISMA (<https://www.covidence.org>).

La recherche de littérature a donné un total de 69 689 références scientifiques à trier. Après l'extraction des doublons ($n = 42094$), un total de 27 595 références a d'abord été conservé sur la base du titre, puis trié en fonction du titre et du résumé de chaque article. Une recherche manuelle fut également effectuée pour les articles présentant des résultats de revues de littérature. Le contenu même des articles qui demandaient une analyse plus approfondie ($n = 147$) a ensuite été examiné, pour ne retenir que 40 articles correspondant aux critères de sélection de la recherche:

- (1) publiés en français ou en anglais;
- (2) publiés entre le 1^{er} janvier 2011 et le 30 septembre 2021;
- (3) portant sur des personnes autistes, âgées de ≥ 18 ans; et
- (4) études empiriques, réalisées dans un milieu de vie autre que le milieu familial.

Étant donné que le thème du milieu de vie adapté aux adultes autistes est relativement nouveau dans la littérature scientifique, l'équipe a décidé de maintenir les critères d'inclusion suffisamment ouverts afin de couvrir adéquatement la littérature sur le sujet et ainsi éviter les exclusions trop rapides et manquer des articles pertinents.

Procédure d'extraction des données

L'extraction des données de chaque article conservé ($n = 40$) fut réalisée à même le logiciel de Covidence à l'aide de la fonction d'extraction des données. AMN et ESJ ont modifié et adapté le gabarit d'extraction pour répondre aux besoins de cette revue de la littérature.

Ceci a permis de déterminer les variables exactes à extraire et ainsi réduire la subjectivité entre les évaluateurs. Le gabarit a d'abord été testé pour assurer la fidélité interjuge, puis réajusté pour maximiser son potentiel. Une fois le gabarit adopté, tous les évaluateurs ont consigné les données indépendamment et, pour chaque article, deux évaluateurs ont extrait les données. AMN a ensuite repassé à travers les deux formulaires d'extraction pour chaque article afin de s'assurer de la fidélité interjuge. Chaque différence notable a ensuite été discutée en groupe.

L'extraction des données fut basée sur une analyse thématique qualitative des articles sélectionnés. En se basant sur le modèle MDH-PPH, trois thèmes principaux, divisés en sous-thèmes, ont permis de classer les résultats des études. Les résultats ont ainsi été extraits de manière à faire ressortir les facteurs individuels, les facteurs de l'environnement bâti et les facteurs de l'environnement social et relationnel ayant un impact sur le bien-être des adultes autistes chez soi.

Analyses

Deux types d'analyses ont été menées dans le cadre de la revue de littérature:

- analyses descriptives: provenance des études, population, devis d'études;
- analyse thématique de contenu afin de dégager les facteurs:

- individuels et environnementaux (composantes sociales et physiques du milieu de vie);
- associés au bien-être de la personne autiste dans son milieu de vie.

Résultats de la revue de la littérature

Analyses descriptives des études

Les 40 études conservées provenaient de différents pays, notamment des États-Unis (37,5%), du Royaume-Uni (22,5%), du Canada (10%), de la Belgique (10%) et de la France (7,5%) (voir tableau 1 pour la distribution complète). L'âge des participants variait entre 15 et 90 ans, cependant pour 13 études, l'âge n'était pas spécifié. Autrement, près de la moitié de ces études (47,5 %) ont utilisé des mesures indirectes en interrogeant les familles ou les professionnels de la santé travaillant avec les personnes autistes, alors que 27,5 % ont consulté directement les personnes autistes et 25 % ont utilisé des mesures directes et indirectes (voir tableau 1). Plus de la moitié des études (57,5%) ont utilisé des questionnaires ou des sondages pour collecter leurs données alors que 42,5% ont utilisé des entrevues et seulement 2,5% ont utilisé d'autres types de mesures (p. ex.: observations cliniques). Dans ces 40 études, seulement quatre avaient pour objectif de mesurer une ou des composantes du milieu de vie (voir tableau 1).

Tableau 1 Caractéristiques des études retenues (n = 40).

Caractéristiques	Population	
	n	%
Pays*		
Australie	1	2,5
Belgique	4	10
Canada	4	10
Danemark	1	2,5
États-Unis	15	37,5
France	3	7,5
Italie	2	5
Royaume-Uni	9	22,5
Suisse	2	5
Taiwan	1	2,5

* La somme des pourcentages est supérieure à 100 puisque certaines études ont recruté des participants dans plus d'un pays et/ou utilisé plus d'un type de mesure.

Tableau 1 Caractéristiques des études retenues (n = 40). (suite)

Caractéristiques	Population	
	n	%
Personnes autistes	11	27,5
Personnes autistes et proxy(s)	10	25
Proxy	19	47,5
Mesures*		
Entrevues	17	42,5
Questionnaire et/ou sondage	23	57,5
Autres types de mesures	1	2,5
Évaluation du milieu de vie	4	10

* La somme des pourcentages est supérieure à 100 puisque certaines études ont recruté des participants dans plus d'un pays et/ou utilisé plus d'un type de mesure.

Analyse thématique

L'analyse thématique a permis de dégager les principaux facteurs individuels et de l'environnement (bâti et social) associé au bien-être des personnes autistes.

Facteurs individuels

Les **facteurs individuels** font référence aux éléments considérés comme inhérents à la personne autiste et qui peuvent entrer en interaction avec l'environnement et exercer une influence, de près ou de loin, au bien-être chez soi. Ces facteurs peuvent notamment avoir un impact sur le fonctionnement général et engendrer des difficultés à naviguer dans leur quotidien. Huit principaux facteurs individuels sont ressortis à la suite de l'analyse des 40 articles. Leur importance relative dans les études est illustrée à la **Figure 1** (voir page 15).

Fonctionnement intellectuel. Le fonctionnement intellectuel est le facteur individuel le plus relevé dans la littérature. Il est mis en lien avec les capacités de la personne et le besoin de soutien au point de vue de l'autonomie résidentielle. Les personnes sans déficience intellectuelle sont plus susceptibles de vivre de manière indépendante. Certaines études soulignent la nécessité de développer les aptitudes à la vie quotidienne pour favoriser l'autonomie résidentielle, tout en tenant compte de la perte d'aptitudes ou de l'apparition d'autres problèmes de santé associés au vieillissement, qui entraînent des besoins différents en termes d'environnement de vie.

Comportements-défis. La présence de comportements-défis a un impact sur le type de milieu proposé à l'adulte autiste et engendre des enjeux supplémentaires pour le logement à long terme. Un comportement antisocial, un manque de flexibilité, des comportements destructeurs ou d'automutilation tendent à conduire à une ressource avec un niveau plus élevé de structure ou de soutien. Les comportements-défis peuvent apparaître conséquemment à d'autres besoins, tels que les difficultés de communication, les problèmes sensoriels, la douleur ou l'anxiété.

Conditions associées. Les conditions associées comprennent les conditions autres que la déficience intellectuelle fréquemment associées à l'autisme et pouvant avoir un impact sur les conditions de vie. Les conditions peuvent relever de la santé mentale (TDAH, anxiété, dépression, etc.) ou de la santé physique (ex. difficultés motrices). Ces conditions peuvent engendrer le besoin d'adaptation dans le milieu de vie ou la mise en place de services complémentaires.

Traitements de l'information sensorielle. Ce thème renvoie aux particularités dans le traitement de l'information provenant des sens. Les besoins sensoriels individuels, en particulier les hyperréactivités sensorielles (visuelle, auditive, tactile, etc.), peuvent avoir un impact sur le bien-être d'une personne à l'intérieur et à l'extérieur de son domicile (quartier, transports publics). Les profils sensoriels peuvent se distinguer d'une personne à l'autre, ce qui entraîne une diversité de préférences en termes d'environnements de vie.

Capacités et forces de la personne. Ce thème fait référence à la capacité et à la possibilité pour la personne de faire des choix, de prendre des décisions, d'avoir des alternatives et d'avoir un contrôle sur sa vie. Il inclut également la notion du respect des choix de la personne tout au long de la trajectoire de vie. Ce thème fait également référence aux intérêts/passions/forces de la personne autiste et à la manière dont ils contribuent au bien-être à domicile; la possibilité pour l'adulte autiste de s'engager dans ces activités contribue à faire du domicile un lieu sûr, réconfortant et stimulant. Quelques études portent sur la pertinence des supports visuels dans l'environnement de vie, souvent mises en lien avec les forces sur plan de la perception visuelle observée chez plusieurs personnes autistes.

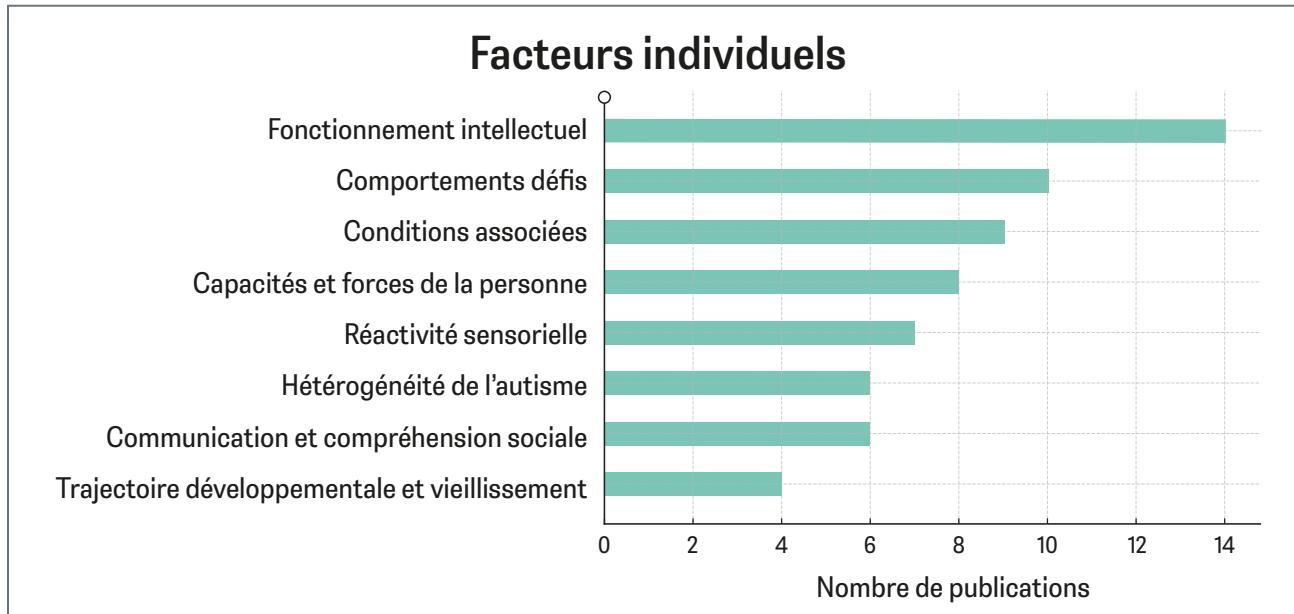
Hétérogénéité de l'autisme. Ce thème renvoie à l'idée que les profils autistiques sont larges et que les besoins sont variés. Les aspirations sont également multiples et diverses. Ce thème comprend également l'importance de reconnaître et de respecter les différences et les préférences de chaque personne (ex. préférences

sociales ou sensorielles). Il semble plus difficile de répondre aux besoins individuels dans le contexte d'un foyer de groupe.

Communication et compréhension sociale. Ce thème réfère aux défis de communication et d'interactions de la personne autiste dans ses rapports avec les autres ou son environnement. Il peut s'agir de ses besoins pour comprendre ou se faire comprendre des autres.

Trajectoire développementale et vieillissement. Ce thème comprend les aspects associés au développement humain et l'importance de prendre en compte la question du vieillissement. Ces études font référence à l'idée de s'intéresser très tôt aux aspirations des jeunes adultes et de les aider à développer des compétences en lien avec ces aspirations. Les études mentionnent également l'importance de développer des outils pour soutenir les transitions tout au long de la trajectoire de vie, y compris l'étape du vieillissement (par exemple, avoir un lieu qui peut s'adapter aux différentes étapes de la vie, la peur de certains adultes autistes de changer d'environnement, etc.).

Figure 1 Nombre de publications pour chacun des facteurs individuels ($n = 40$).



Facteurs de l'environnement bâti

Les facteurs de l'**environnement bâti** renvoient aux éléments de l'environnement physique qui peuvent avoir une incidence sur la qualité de vie ou le bien-être

des personnes autistes. Il peut s'agir, par exemple, d'éléments associés aux ambiances sensorielles, à l'aménagement des espaces ou à l'adaptabilité des lieux. Ces composantes peuvent concerner le logement ou

le quartier de la personne. Dix principaux facteurs de l'environnement bâti sont ressortis à la suite de l'analyse des 40 articles. Leur importance relative dans les études est illustrée à la **Figure 2** (voir page 18).

Lieu de résidence. Le lieu de résidence et le choix du quartier sont apparus comme des éléments importants pour le bien-être, car ils influencent la manière dont les personnes autistes peuvent s'engager dans différents rôles sociaux, notamment les possibilités d'emploi (ce qui constitue une source de revenus pour le logement). Des éléments tels que l'accès aux transports publics (disponibilité des transports publics, confort dans les transports, accès à des transports adaptés), l'accès aux services de proximité et communautaires, le sentiment de sécurité dans le quartier (par exemple, la présence et la qualité des trottoirs, prévisibilité du quartier) et les liens avec le voisinage sont apparus comme des composantes importantes du milieu de vie. Un quartier plus dense comme les villes entraîne davantage d'inconforts sensoriels (charge sensorielle accrue: bruit des voisins, des voitures, odeurs, charge visuelle, etc.). Toutefois, l'éloignement des centres urbains limite les possibilités d'activités et l'accès aux services. Le désir d'un quartier calme et paisible ressort, tout en permettant l'accès à une gamme de services. L'accès à une cour ou un espace vert est jugé important dans le contexte d'un foyer de groupe.

Ambiances sensorielles. Ce thème réfère aux caractéristiques sensorielles de l'environnement bâti (p. ex.: insonorisation du logement, isolation thermique) qui influencent le confort sensoriel de la personne. Il s'agit du second thème en importance pour l'environnement bâti. Il concerne l'importance de contrer la surcharge sensorielle telle que l'inconfort associé à l'acoustique des lieux, la luminosité ou à la surstimulation (par exemple, décosiations multiples ou objets qui surchargent l'environnement). Certaines études proposent des stratégies pour améliorer le confort sensoriel, comme le choix de certains matériaux pour l'insonorisation, l'utilisation de la lumière naturelle ou la mise à disposition de certains objets (salles sensorielles, objets à manipuler, etc.). La réponse aux

besoins sensoriels peut également se traduire par le choix du mobilier (par exemple, un fauteuil enveloppant, une chaise à bascule). Certaines études soulignent l'importance d'adapter les propriétés sensorielles de la chambre aux besoins de la personne, notamment dans le cadre d'une vie en groupe (par exemple, utilisation d'un dispositif de bruit blanc). Enfin, des études font référence à l'utilisation d'informations sensorielles pour le séquençage spatial, les zones de transition et le sentiment de sécurité.

Sécurité. Ce thème renvoie à l'enjeu du droit à la vie privée et à l'autodétermination des résidents et la nécessité d'assurer une surveillance, ce qui, pour certaines personnes, signifie assurer leur sécurité. Les études abordent la question de l'accès (ou non) à certaines zones d'un logement, ce qui soulève des questions en termes de limitation des possibilités, d'autonomie et de choix. La sécurité est également abordée sous l'angle du choix des matériaux et des technologies utilisés dans le logement (par exemple: sélection de matériaux durables, résistants et sûrs; lumières encastrées sans fils apparents, limitation de l'accès aux fils électriques, choix des miroirs et des fenêtres, etc.) Enfin, ce thème réfère à l'importance d'un environnement propre, apaisant et où l'on se sent en sécurité.

Contrôle de l'environnement. Ce thème réfère aux éléments de l'environnement bâti sur lesquels l'individu peut exercer un certain contrôle. Il est principalement abordé dans le contexte des établissements de groupe. L'aménagement des espaces de vie et le choix du mobilier devraient permettre aux personnes d'exercer un certain contrôle sur leur environnement, notamment en regard des ambiances sensorielles (ex. gradation des éclairages, thermostat individuel dans la pièce pour un contrôle individuel). Certaines pistes de solutions sont avancées, comme permettre aux personnes autistes de choisir leurs propres meubles, d'avoir un accès illimité à leurs propres équipements/objets, de personnaliser les espaces de vie, et d'impliquer les futurs résidents dans la construction/conception d'un nouveau foyer de groupe.

Régulation sociale. La conception et l'aménagement des lieux peuvent permettre à un individu d'exprimer ses préférences sur le plan social. Il peut s'agir de prévoir différents types d'espaces pour différents modes d'interaction (par exemple, des espaces plus ou moins grands qui permettent des échanges avec plus ou moins de personnes à la fois, des zones communes ou personnelles, le nombre d'unités ou de pièces dans un espace donné, etc.). Les pièces communes peuvent être conçues pour permettre à la personne de se retirer au besoin (alcôve, coin, etc.). Les zones de transition dans un espace de vie contribuent également à la régulation sociale.

Prévisibilité et lisibilité. Ce thème réfère aux éléments de l'environnement bâti permettant de se repérer et de comprendre le milieu de vie. Les caractéristiques physiques des espaces fournissent une structure permettant aux individus de s'orienter plus facilement. Il inclut la conception d'espaces ayant des fonctions claires ainsi qu'une organisation constante et harmonieuse (par exemple, proportion entre les espaces, objets à leur place prévue). Il peut s'agir de fournir des points de repère pour favoriser l'orientation, la prévisibilité et la régularité (cohérence dans l'organisation de la pièce, organisation séquentielle correspondant à des routines). La cohérence et la prévisibilité peuvent également se retrouver dans le choix des matériaux (ex. même texture dans les matériaux des armoires, même palette de couleurs, mêmes dimensions dans les détails, etc.). Enfin, ce thème fait référence à la manière dont l'environnement bâti peut soutenir la compréhension des individus en offrant des informations sur les lieux.

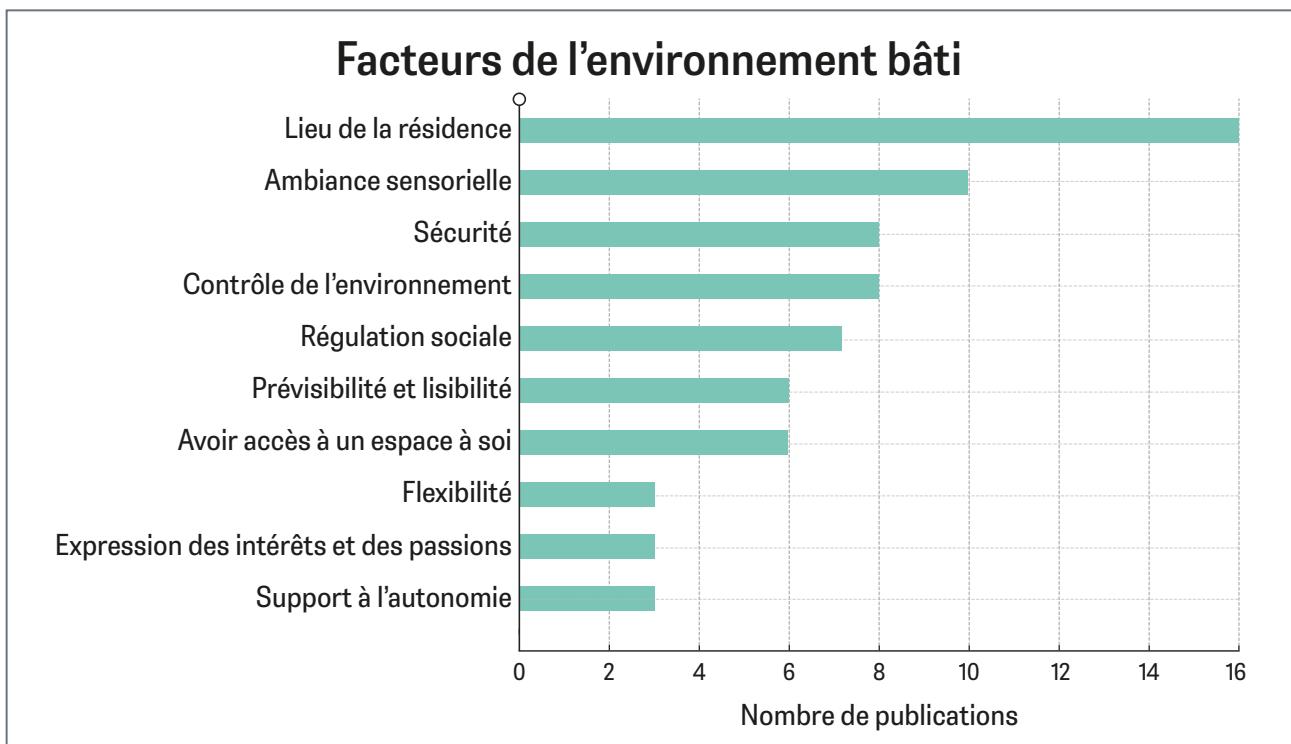
Avoir accès à un espace à soi. Ces études soulignent l'importance, surtout dans un milieu de groupe, d'avoir accès à un endroit à soi et de pouvoir aménager son espace personnel (ex. sa propre chambre à coucher). Cet espace permet à l'individu d'exprimer sa personnalité, tout en lui assurant un sentiment d'autonomie, d'intimité, de contrôle et de sécurité. Ces études soulignent également l'importance d'aménager des espaces dans la maison pour permettre aux personnes concernées de se retirer lorsqu'elles en ressentent le besoin.

Flexibilité. La flexibilité fait référence à l'importance de concevoir des espaces qui peuvent s'adapter à différents types de besoins. Il peut s'agir d'un espace qui peut avoir différentes fonctions, tout en restant clairement défini, ou d'un lieu qui s'adapte à l'évolution des besoins au fil du temps.

Expression des intérêts et des passions. Ce thème réfère à l'importance d'espaces de vie qui permettent à l'individu de s'engager dans des activités significatives et d'investir ses passions (accès à l'espace et au matériel nécessaire).

Support à l'autonomie. La conception et l'aménagement des espaces de vie impactent sur les possibilités que la personne a de déployer son autonomie ou de développer ses habiletés. Ceci peut concerner l'organisation des lieux (ex. accès à une salle de lavage ou à une cuisine dans un milieu de groupe) ou le choix des matériaux et mobilier (ex. opter pour des matériaux et du mobilier facile d'entretien, etc.).

Figure 2 Nombre de publications pour chacun des facteurs de l'environnement bâti (n = 40).



Facteurs de l'environnement social et relationnel

L'environnement social et relationnel prend en compte les facteurs associés aux personnes, aux relations et aux structures de la société qui façonnent le milieu de vie de la personne. Ces facteurs peuvent exercer une influence sur le bien-être et entraîner des répercussions sur le fonctionnement de la personne. Les facteurs de l'environnement social et relationnel ont surtout été répertoriés dans les études portant sur les foyers de groupe. 11 principaux facteurs de l'environnement social et relationnel ressortent de l'analyse des articles. Leur importance relative dans les études est illustrée à la **Figure 3** (voir page 20).

Adaptation individuelle. Ce thème fait référence à la manière dont les aidants, professionnels de la santé ou proches de la personne autiste peuvent mettre en place des adaptations spécifiques pour favoriser le bien-être de chaque personne. Ceci implique une compréhension spécifique des besoins et des préférences de chaque individu. Ces adaptations peuvent inclure: a) des moyens pour soutenir la communication, la compréhension sociale et la possibilité de faire des choix (par exemple, en adaptant le style de communication de l'aide), en

utilisant des pictogrammes, des histoires sociales ou des programmes spécifiques tels que PECS, etc.); b) fournir un environnement structuré et intégrer la prévisibilité dans les routines (calendrier, emploi du temps, tout en étant flexible en fonction des besoins de chaque personne); c) prendre en compte les préférences sensorielles dans les interactions et la prestation de soins; d) adapter les activités pour favoriser l'autonomie; e) individualiser le plan d'emménagement (p. ex.: possibilité de visiter les lieux avant d'emménager; intégration graduelle).

Maintien des relations sociales à l'extérieur de la résidence. La proximité du lieu de résidence avec celui des membres de la famille ou des amis proches est identifiée comme un élément important du milieu de vie. Ce thème inclut également, dans le cadre d'un foyer de groupe, la possibilité de recevoir sa propre famille dans son milieu de vie et la qualité des liens entre la famille et l'équipe soignante. Il fait également référence à l'importance des modalités mises en place pour maintenir le réseau social de la personne autiste ou créer un nouveau réseau social dans le cadre d'une relocalisation.

Bien-être du personnel/soignants. Le bien-être du personnel est également apparu comme un élément contribuant au bien-être des adultes autistes. Il peut s'agir de stratégies visant à réduire l'épuisement professionnel ou le stress au travail, de méthodes d'organisation du travail ou de moyens d'accroître le plaisir au travail. L'accès à la formation et au soutien clinique pour les employés offrant des services aux personnes autistes est également apparu comme un élément important (p.ex. formation sur l'autisme, son hétérogénéité, les conditions associées, etc.).

Opportunités d'activités. L'accès à une variété d'activités et la possibilité de s'engager dans des activités significatives, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du domicile, sont apparus comme une composante importante au bien-être. Il peut s'agir d'activités de loisirs, d'activités sociales ou d'activités. L'autodétermination dans le contexte des activités est aussi importante, permettant aux résidents, par exemple, de proposer des choix d'activités ou d'aider à organiser des activités. On souligne également l'importance d'adapter certaines activités afin que tous les résidents puissent y participer s'ils le souhaitent.

Attitudes envers le résident. Ce thème réfère aux attitudes du personnel/des soignants à l'égard des adultes autistes. Ces attitudes comprennent des éléments tels que l'empathie, la compassion, la bienveillance, l'écoute, la compréhension des besoins de chaque individu, la cohérence, l'ouverture, le soutien à l'autodétermination, le respect des personnes autistes telles qu'elles sont, le respect de leur vie privée et de leur dignité, etc. Il peut également s'agir de la confiance de la personne soignante dans ses propres interventions, tout en étant ouverte à recevoir de la rétroaction.

Attention au résident. Ce thème fait référence à la notion de temps et de disponibilité aux besoins du résident. Ce thème est souvent lié aux comportements défis ou aux aptitudes à la vie quotidienne, car les résidents qui présentent le plus de comportements-défis ou qui nécessitent de plus de soutien sont plus susceptibles qu'on leur consacre du temps. Ce thème comprend également le défi de trouver le bon équilibre dans le ratio soignant/résident afin d'avoir un nombre suffisamment élevé de soignants, sans avoir trop de personnes qui surchargent l'environnement de vie.

Quantité et caractéristiques des co-résidents. Ce thème fait référence à la densité et aux caractéristiques des personnes partageant le milieu de vie de la personne autiste. La manière dont les personnes sont regroupées dans les ressources résidentielles est également apparue comme un facteur pouvant contribuer au bien-être. Les études n'abondent pas toutes dans la même direction à savoir s'il est préférable de regrouper les personnes selon le(s) diagnostic(s) présenté(s), ou plutôt selon les profils de fonctionnement et le type de besoins, indépendamment du diagnostic.

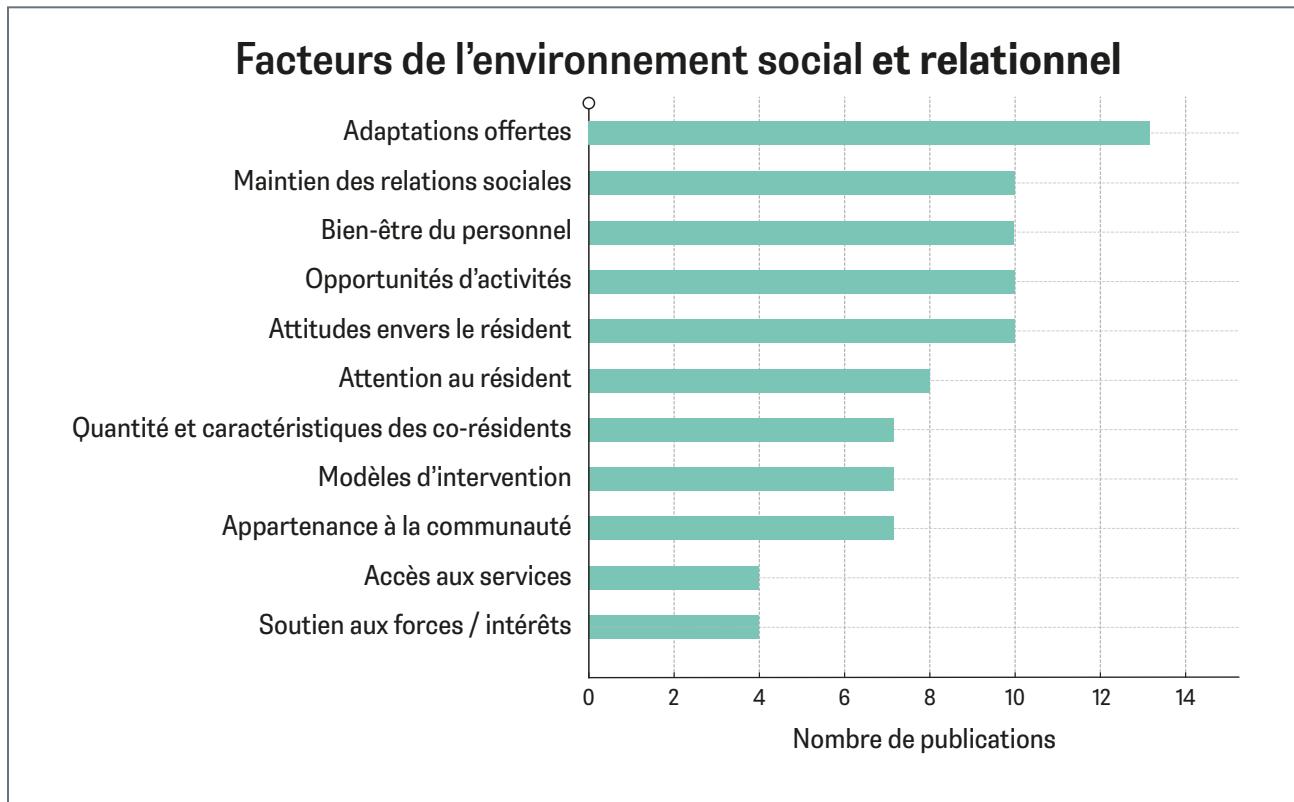
Modèles d'intervention. De rares études se sont penchées sur les modèles d'intervention favorables en contexte de foyer de groupe. Les modèles cités dans les études sont le soutien au comportement positif, l'approche TEACCH, PECS, l'approche Snoezelen et l'analyse appliquée du comportement; il n'y a pas eu d'évaluation exhaustive de ces modèles dans les études répertoriées.

Appartenance à la communauté. Ce thème réfère à la possibilité de prendre part aux activités de la communauté (ex. accès à des lieux de culte/spiritualité; participer aux activités avec le voisinage). L'ouverture de la communauté envers un milieu de vie pour les personnes autistes et l'attitude du voisinage sont également prises en compte dans ce thème.

Accès aux services. Ce thème fait référence aux difficultés d'accès à un milieu de vie adapté aux besoins des personnes autistes. Il comprend des éléments tels que les longues listes d'attente pour des ressources adaptées, la difficulté d'accéder à un logement adapté et individualisé, la difficulté d'accéder à des services professionnels (par exemple, médicaux, infirmiers, mentorat) et à des services complémentaires pour soutenir l'autonomie résidentielle (par exemple, les tâches domestiques, l'accès à un traiteur, etc.).

Soutien aux forces/intérêts. Ce thème fait référence à l'importance de reconnaître l'implication des forces et des intérêts dans le bien-être de la personne autiste et des moyens mis en place pour utiliser les forces et les intérêts dans le contexte du milieu de vie.

Figure 3 Nombre de publications pour chacun des facteurs de l'environnement social et relationnel ($n = 40$).



Synthèse de l'étude 1

Cette revue de littérature met en lumière plusieurs constats. D'abord, bien que la recherche s'intéresse de plus en plus à la question des milieux de vie adaptés aux adultes autistes, la majorité des études se concentrent sur un aspect précis du milieu de vie, avec encore peu d'études intégrant à la fois les caractéristiques de l'environnement bâti et social, alors que ces deux aspects sont en interaction constante. De plus, la majorité des études sont réalisées dans un contexte de milieu de vie de groupe (ex. résidence pour personnes ayant des besoins particuliers), mais très peu dans le contexte du logement conventionnel (sans soutien associé). Bien que certaines études répertoriées se penchent sur la pertinence de certaines approches d'intervention, les méta-analyses et les revues

systématiques sur le sujet ne démontrent pas d'effet positif de ces interventions (Sandbank et al., 2020). Enfin, il y a très peu d'études portant sur l'évaluation de milieux de vie conçus spécifiquement pour répondre aux besoins des personnes autistes, que ce soit au Canada ou ailleurs dans le monde. Différentes initiatives de milieux de vie adaptés aux besoins des personnes autistes existent à divers endroits dans le monde, mais leur portée n'a soit pas été évaluée, soit pas été diffusée. L'accès limité à ces données dans la littérature scientifique fait en sorte qu'il y a encore peu de connaissances partagées sur les facteurs de l'environnement bâti et social contribuant au bien-être des personnes autistes dans leur chez-soi. Il serait bénéfique de joindre la recherche à ces initiatives communautaires afin de mieux comprendre comment répondre à la diversité des besoins et des réalités.



3 Point de vue d'adultes autistes (étude 2)

Afin de mieux comprendre les préférences des personnes autistes, les chercheurs ont opté pour un devis qualitatif pour la collecte et l'analyse des données. Une approche mixte a été adoptée en utilisant les thématiques relevées dans la revue de littérature comme base pour élaborer le guide d'entretien et d'analyse, mais où une place est également laissée pour l'émergence de nouvelles thématiques issues des expériences individuelles (Braun et Clark, 2006).

Méthodologie

Recrutement des participants

Cette étude a utilisé divers modes de recrutement, notamment: des appels à participer via les médias sociaux et regroupements de personnes autistes (Autisme Montréal, Autisme Montérégie, Autisme Mauricie, Fédération québécoise de l'autisme, Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme), une collaboration avec le CISSS de la Montérégie-Ouest, de même que la contribution de certains groupes communautaires (ex. Aut'Créatifs). Les personnes intéressées ont contacté un membre de l'équipe de recherche avec qui le formulaire d'informations et de consentement a pu être rempli en ligne.

Le premier contact a permis de sélectionner les participants potentiels sur la base des **critères d'inclusion de l'étude**: 1) être âgé de 21 ans et plus (coïncidant avec la fin des services offerts par le réseau de l'éducation); 2) avoir reçu un diagnostic formel de trouble du spectre de l'autisme (DSM-5) ou de trouble envahissant du développement (DSM-IV); 3) être en mesure de prendre part à un entretien semi-structuré

adapté pour soutenir la discussion (questions et images représentant le thème de la question projetées à l'écran; possibilité de répondre à l'oral ou à l'écrit; voir méthodologie).

Le premier contact a également permis de remplir le **questionnaire sociodémographique** avec le participant afin de recueillir des informations à propos de: l'âge, l'identité de genre, l'origine ethnique, le diagnostic d'autisme et les conditions associées, la situation d'emploi, les sources de revenus, le type et les conditions de résidence actuelle, le lieu de résidence, l'appréciation du lieu de résidence, et les services reçus (services professionnels, tels que psychologie, travail social, psychoéducateur, et soutien au quotidien tel qu'une aide pour les repas, le ménage, etc.). Pour tout contact au courant de l'étude, différentes options de communication étaient proposées pour répondre aux préférences du participant: courriel (échange écrit), téléphone, visioconférence.

Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

L'échantillon se compose de 42 adultes autistes, tous francophones, ayant pris part aux entrevues; 25 s'identifient comme femmes, 14 comme hommes et 3 se sont identifiés à une autre identité de genre. Les participants sont âgés entre 21 et 60 ans ($M = 38,02$; ET 10,41), la plupart (38,1%) ayant entre 30 et 39 ans. Trois participants se sont identifiés comme faisant partie de la diversité culturelle et une personne a préféré ne pas répondre (voir tableau 1). La majorité des participants a terminé des études universitaires (64,3%)

et une personne n'a pas complété son secondaire (voir tableau 2). L'ensemble des participants ont reçu un diagnostic formel de trouble du spectre de l'autisme (ou autres appellations selon le moment de l'évaluation) par

un professionnel (pédiatre, psychiatre, psychologue, neuropsychologue) dans une clinique du système de santé publique ou privée.

Tableau 2 Caractéristiques sociodémographiques des participants (n = 42).

Caractéristiques	Participants	
	n	%
Âge		
20-29 ans	11	26,2
30-39 ans	16	38,1
40-49 ans	7	16,7
50 ans et +	8	19
Identité de genre		
Femme	25	59,9
Homme	14	33,3
Autre identité de genre	3	7,1
Identité culturelle		
Blanche	38	90,5
Noire	1	2,4
Métisse	1	2,4
Latino-Américaine	1	2,4
Ne sait pas/Ne veut pas répondre	1	2,4
Scolarité		
Secondaire	6	14
Formation professionnelle	2	4,8
Collégial	6	14,3
Certificat 1 ^{er} cycle universitaire	3	7,1
Baccalauréat	14	33,3
Diplôme d'études supérieures spécialisées	1	2,4
Maîtrise	7	16,7
Doctorat	2	4,8
Scolarité non complétée	1	2,4

Lieu de résidence et type de milieu de vie

L'ensemble des participants rencontrés résident au Québec, principalement dans les régions de la Montérégie (45,2 %), de Montréal (33,3 %), et de l'Outaouais (9,5 %) (voir Tableau 3 pour la distribution complète). La majorité d'entre eux sont locataires (59,6 %), alors qu'une plus faible proportion est

propriétaire (23,8 %). Cinq participants résident au domicile familial (11,9 %) et un participant est propriétaire d'une maison en campagne (2,4 %). Un peu plus de la moitié des participants résident dans un appartement (54,8 %), 35,7 % vivent dans une maison unifamiliale, trois demeurent en appartement subventionné, que ce soit dans un appartement

d'habitation à loyer modique (HLM) ou dans un autre type d'appartement subventionné (7,2%), une personne loge en résidence étudiante (2,4%) et une autre en coopérative d'habitation (2,4%) (voir Tableau 2). La majorité des participants habite seule (45,2%), 28,6% résident avec un·e partenaire romantique, 19% ont un

ou des enfant.s à charge (avec ou sans conjoint·e), 14,3% vivent avec au moins l'un de leurs parents, deux participants demeurent avec au moins un membre de leur fratrie (4,8%) et un participant vit avec un colocataire (2,4%) (voir tableau 3).

Tableau 3 Données sur les milieux de vie des participants (n = 42).

Caractéristiques	Participants	
	n	%
Régions habitées*		
Montérégie	21	50
Montréal	14	33,3
Outaouais	4	9,5
Abitibi-Témiscamingue	1	2,4
Chaudière-Appalaches	1	2,4
Laurentides	1	2,4
Mauricie	1	2,4
Propriétaire ou locataire		
Locataire	27	64,3
Locataire & propriétaire	1	2,4
Propriétaire	10	23,8
Résidence familiale	4	9,5
Type de résidence*		
Appartement	23	54,8
Logement subventionné	2	4,8
Condo	1	2,4
Coopération d'habitation	1	2,4
Habitation à loyer modique (HLM)	1	2,4
Maison	14	33,3
Résidence étudiante	1	2,4
Partage le milieu de vie		
Oui	23	54,8
Non	19	45,2
Avec qui*		
Animaux de compagnie	6	14,3
Colocataire	1	2,4
Enfant.s à charge	9	21,4
Fratrie	2	4,8
Parent.s	5	11,9
Partenaire(s) romantique(s)	13	31
Vit seul	19	45,2

* Note: La somme des pourcentages est supérieure à 100 puisqu'un même participant peut avoir plus d'un milieu de vie dans différentes régions et le(s) partager avec plus d'une personne ou vivre seul et avoir un animal de compagnie

Situation d'emploi et sources de revenus²

Plus de la moitié des participants (59,5%) occupent un emploi (temps plein ou partiel), un peu moins d'un quart (21,4%) des participants sont actuellement aux études (temps plein ou partiel), et le tiers des participants ne sont ni à l'emploi ni aux études (voir tableau 3). 59,5% des participants ont indiqué avoir des revenus provenant d'un emploi (travail salarié, contractuel ou autonome), 28,6% perçoivent des prestations d'aide gouvernementale (aide sociale, chômage, pension d'invalidité), 21,4% reçoivent des prêts et bourses, 11,9% obtiennent un revenu de l'assurance-emploi, 9,5% bénéficient d'une aide financière de membres de la famille et 4,8% reçoivent leur pension de retraite (voir tableau 4).

de résidence actuelle; 2) le chez-soi souhaité ou « idéal »; 3) les obstacles et les défis associés au bien-être chez soi; 4) les facilitateurs au bien-être chez soi; 5) l'appréciation du quartier; 6) les recommandations, les outils ou les stratégies souhaités pour faire face aux défis rencontrés.

Procédure

Des recherches antérieures ont montré que le fait d'offrir un choix de modes de participation et de communication permet de faciliter la recherche avec des adultes autistes (Haas et al., 2016). Ainsi, le premier contact avec le participant permettait d'abord à la personne de choisir le mode de communication souhaité, et ce tant pour le premier contact (téléphone, courriel, visioconférence),

Tableau 4 Situation d'emploi et de revenu des participants (n = 42).

Caractéristiques	Participants	
	n	%
Occupation*		
À l'emploi	25	59,5
Aux études	9	21,4
Ni à l'emploi, ni aux études	14	33,3
Revenus*		
Aide familiale	4	9,5
Pension de retraite	2	4,8
Prestation d'assurance-emploi	5	11,9
Prêts et bourses pour études	9	21,4
Revenu d'emploi**	25	59,5
Solidarité sociale	12	28,6
Autres revenus	2	4,8

*Note: La somme des pourcentages est supérieure à 100 puisqu'un même participant peut avoir plus d'une occupation et recevoir plus d'une source de revenus (p. ex. revenus d'emploi combiné à des prêts et bourses).

** Comprends tout type d'emploi (ex.: salarié, autonome, temporaire, temps et partiel, etc.).

Matériel d'entrevue

L'équipe de recherche, qui inclut deux collaborateurs de recherche autistes, a élaboré un **guide d'entretien semi-structuré** (voir annexe 1) basé sur les résultats de la revue de la littérature menée dans l'étude 1 à propos des facteurs individuels et de l'environnement bâti et social associés au bien-être des personnes autistes. Les questions portent notamment sur: 1) les conditions

qui permettait d'expliquer le projet de recherche, recueillir le consentement et remplir le questionnaire sociodémographique, que pour l'entretien (en personne ou par visioconférence). Pour le premier contact, 40% ont choisi un entretien téléphonique; 40% un entretien par courriel et 20% par visioconférence. Pour l'entretien (au choix: en personne ou en visioconférence; réponses à l'oral ou par écrit), la majorité des participants ont

² La somme des pourcentages est supérieure à 100 puisqu'un même participant peut recevoir plus d'une source de revenus (p. ex. revenus d'emploi combinés à des prêts et bourses).

répondu oralement aux questions, 2 participants ont préféré répondre aux questions par écrit, dont une personne qui ne souhaitait pas avoir de rencontre avec un membre de l'équipe. La majorité des participants (93%) ont préféré une rencontre en visioconférence, le choix leur était donné s'ils voulaient garder leur caméra fermée ou non; 1 participant a demandé initialement une rencontre en présentiel, mais l'entretien a été réalisé en visioconférence; 1 participant a choisi l'échange de courriels (questions envoyées par courriel et réponses écrites); 1 participant a préféré participer par téléphone.

Les chercheurs ont fourni aux participants une copie de la grille d'entretien une semaine avant l'entrevue, permettant au participant de se familiariser avec les thèmes de l'entretien et faciliter l'élaboration des réponses. Un document PowerPoint contenant les questions et des images était projeté à l'écran pour faciliter la mise en situation et permettre au participant de visualiser les questions. Une fois l'entretien terminé, les participants pouvaient également compléter leurs réponses dans les semaines suivant l'entretien en envoyant des informations complémentaires par courriel. 10 des 42 participants ont envoyé un complément de réponse dans les semaines suivant l'entretien. Plusieurs participants (53%) ont souligné spontanément, sans que la question n'ait été directement posée, avoir apprécié l'ensemble de la procédure de participation à l'étude, c'est-à-dire, la possibilité de choisir la façon de participer et le mode de communication employé (courriel, téléphone, visioconférence), la possibilité de recevoir les questions à l'avance et la possibilité de compléter les réponses subsequment à l'entrevue en envoyant un courriel à la chercheure principale.

Pour les entretiens menés en visioconférence, ceux-ci se sont déroulés avec la plateforme Zoom. La personne qui menait l'entrevue s'est assurée que l'éclairage à l'écran soit approprié, sans distraction sonore ou visuelle. La majorité des participants ont complété l'entretien de leur lieu de résidence. 1 participant a complété l'entretien de son lieu de travail/études. Les entretiens individuels ont eu une durée moyenne de 65 minutes. Pour l'ensemble des entretiens, à l'exception

de celui réalisé par échange de courriels, la bande sonore a été enregistrée. Les fichiers audio ont été transcrits à l'aide d'un service de transcription professionnel.

Analyses

D'abord, une analyse descriptive des réponses des participants sur la question de l'appréciation générale de leur milieu de vie a été complétée à partir des réponses au questionnaire sociodémographique (*cf. section résultats – 3.1*). Cette analyse a permis de situer le niveau d'appréciation des participants à l'égard de leur milieu de vie actuel (1. «correspond assez bien à mes besoins», 2. «correspond partiellement à mes besoins», 3. «correspond peu à mes besoins»), de même que les raisons évoquées pour justifier en quoi le milieu de vie est important pour leur bien-être (*«Pour quelles raisons est-il important d'être bien chez soi?»*).

Ensuite, les verbatims écrits ont été codés initialement à la main par deux membres de l'équipe de recherche en suivant une démarche à la fois inductive et déductive inspirée du modèle MDH-PPH pour dégager les facteurs individuels et de l'environnement bâti et social. La grille a été élaborée à la suite de la revue de littérature combinée à un codage ouvert permettant l'émergence de nouveaux thèmes ancrés dans les données issues des réponses des participants. Les catégories ont ensuite été retravaillées afin d'identifier les principaux thèmes et sous-thèmes (Braun et Clark, 2006; Corbin et Strauss, 2008). Afin de faciliter l'analyse des données, la structure d'analyse thématique (voir annexe 2.2.) a ensuite été intégrée dans le logiciel NVivo (version 14, QSR International). NVivo est un logiciel d'exploration des données qualitatives qui permet d'organiser, de visualiser et de traiter les données (QSR International, 2023).

Cette première classification a permis de préciser l'importance relative des facteurs individuels et du milieu de vie associés au bien-être chez soi (*cf. section résultats – 3.2*). Les thèmes sont organisés selon 4 grandes catégories inspirées du modèle MDH-PPH: les facteurs individuels, les facteurs de l'environnement bâti, les facteurs de l'environnement social et relationnel et les facteurs associés au quartier. 14 des 42 entrevues (33%) ont été travaillées en parallèle par deux auxiliaires de

recherche (CDF et AMSG) dans le but d'assurer un accord interjuge. Par la suite, les 28 entrevues restantes ont été codées par l'une ou l'autre des auxiliaires de recherche.

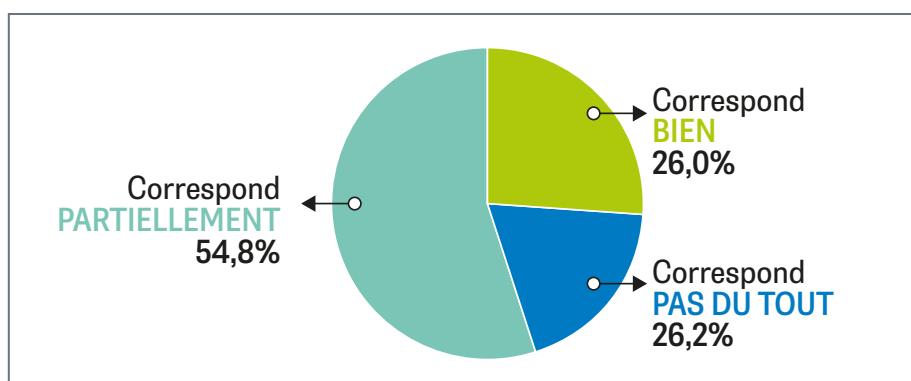
Ensuite, une seconde analyse a été complétée cette fois avec l'ensemble des membres de l'équipe de recherche afin de comparer le contenu de l'ensemble des facteurs individuels, de l'environnement bâti, de l'environnement social et relationnel et du quartier pour dégager les thèmes principaux. Cette seconde analyse a donné lieu à 3 principes fondamentaux (et 10 sous-thèmes) qui devraient

guider la conception de milieux de vie pour les personnes autistes, en l'occurrence: 1) Accès à des espaces de vie adaptés; 2) Possibilité de faire des choix; 3) Appartenance à la communauté (cf. section résultats – 3.3.)

Enfin, une dernière analyse a permis de dégager les pistes de solutions proposées par les adultes autistes (cf. section résultats – 3.4.).

correspondait partiellement aux besoins (voir **Figure 4**), signifiant que bien qu'il y ait des éléments positifs au logement, il y a également plusieurs irritants qui font en sorte qu'il n'est pas jugé optimal pour le bien-être de la personne. Le niveau d'appréciation générale du chez-soi est souvent influencé par divers facteurs tels que l'insonorisation des lieux, la luminosité, la proximité des services, la grandeur du logement ou encore le prix payé (cf. section 3.3 pour l'*importance relative des facteurs*).

Figure 4 Niveau d'appréciation générale du milieu de vie (n = 42).



Résultats des entretiens avec les adultes autistes

Les résultats présentés seront décrits dans l'ordre suivant:

- 1) Appréciation générale du chez-soi (section 3.1); 2) Facteurs associés au bien-être chez soi (a. individuels; b. environnement bâti; c. environnement social et relationnel; d. quartier) (section 3.2); 3) Principes fondamentaux pour la conception de milieux de vie (croisement des résultats des facteurs individuels, de l'environnement social, relationnel et du quartier) (section 3.3); 4) Pistes de solutions proposées par les personnes autistes pour soutenir le bien-être chez soi (section 3.4).

À la question «*Pour quelles raisons est-il important pour vous d'être bien chez soi?*», les entretiens avec les participants révèlent que la grande majorité d'entre eux considère le chez soi comme un lieu qui devrait être **apaisant et un espace de ressourcement et d'intimité** (81% des participants) à partir duquel ils peuvent se **s'épanouir et exprimer leur autonomie** (60% des participants). Le chez-soi est également considéré comme un lieu associé au sentiment de **sécurité** par 86 % des participants.

De nombreux participants font référence au chez-soi comme un espace qui permet de contrer la fatigue et l'anxiété associée à d'autres environnements ou sphères de vie (sorties dans le quartier, études, travail, rencontres sociales). Plusieurs participants abordent le chez-soi comme un havre de paix, un lieu «pour faire le plein» et se reposer face aux exigences auxquelles ils ont à faire face en dehors du chez soi. Le chez-soi permet «d'être pleinement soi-même» à l'abri des regards des autres.

3.1. Appréciation générale du chez-soi actuel et son importance pour le bien-être

Le niveau d'appréciation générale du chez-soi actuel a été mesuré par une question spécifique lors du questionnaire sociodémographique (*est-ce que votre milieu de vie actuel répond à vos besoins?*) de même que les éléments identifiés par les participants pour justifier leur réponse. Pour la majorité de l'échantillon, le chez-soi actuel

«Mon chez-soi est un sanctuaire où peu de personnes sont invitées».

– Femme autiste

«J'aime faire du handflapping lorsque je suis content ou que je vis quelque chose d'intense. Je vais donc dans la salle de bain pour le faire pour ne pas que les gens me voient à partir de la rue».

– Homme autiste

«C'est un espace pour me recharger, où j'ai un contrôle sur s'il y a des gens ou non qui viennent et un endroit confidentiel.»

– Femme autiste

Plusieurs adultes nomment l'importance du chez-soi pour investir des activités d'intérêts ou des passions. Le chez-soi permet de donner libre cours à ses intérêts, qui sont parfois mal compris de l'entourage. Plusieurs adultes nomment que les intérêts jouent aussi un rôle important pour contrer la fatigue et l'anxiété générées par le quotidien. Le chez-soi est aussi associé à l'expression de l'autonomie par près de 60 % des répondants, notamment en étant en mesure d'entreprendre des activités *par et pour* soi-même (ex. cuisiner, faire son jardin).

«On parlait des intérêts et des passions et je pense que c'est ça aussi qui est important, c'est de se rendre compte qu'il y a un besoin de pouvoir faire ça chez soi, d'avoir un espace qui soit pour ça, et ça, c'est très différent selon les gens, mais c'est quelque chose qu'il faut prendre en compte. Enfin, je pense que c'est important de le prendre en compte si on veut que les personnes se sentent bien. Ce n'est pas juste avoir une cuisine, une salle de bain, une chambre. C'est vraiment d'avoir un espace où la personne peut faire ce qu'elle aime faire et qui lui fait du bien».

– Femme autiste

Ainsi, tous deux considèrent l'insonorisation des lieux comme une composante importante au bien-être.

3.2.1. Facteurs individuels

Les facteurs individuels font référence aux éléments inhérents à la personne autiste nommés par les participants comme pouvant exercer une influence sur leur bien-être dans leur milieu de vie. Ces éléments peuvent faciliter ou nuire à tout ce qui touche, de près ou de loin, au bien-être chez soi. Ces facteurs peuvent notamment avoir un impact sur leur fonctionnement général et engendrer des difficultés à naviguer dans leur quotidien (cf. **Tableau 5** (voir page 28) pour la liste des facteurs individuels).

Deux facteurs de la revue de littérature ne ressortent pas dans le cadre des entretiens, en l'occurrence le fonctionnement intellectuel et les enjeux comportementaux. En fait, ces deux facteurs semblent s'exprimer d'une manière différente puisque les participants des études de la revue de littérature et ceux des entretiens de la présente étude diffèrent (davantage d'études auprès d'adultes autistes présentant une déficience intellectuelle et résidant en milieu de groupe dans le cadre de la revue de littérature). Les enjeux de comportements relevés dans la revue de littérature s'expriment possiblement dans le facteur «conditions associées» de notre étude avec des besoins exprimés sur le plan de la santé mentale, notamment la présence d'anxiété identifiée par 86 % de l'échantillon. Les «comportements défis» de la revue de littérature se retrouvent possiblement sous le facteur «fatigue, burn-out et crises autistiques» dans l'étude 2.

De plus, deux facteurs sont mis de l'avant par les participants dans l'étude 2 qui n'apparaissent pas dans la revue de littérature, soit la question des fonctions exécutives, souvent mise en lien avec les défis dans les tâches ménagères ou la préparation des repas, de même que la parentalité qui apporte des besoins spécifiques sur le plan du chez soi et que près du quart des participants mentionnent être peu considérés dans l'offre de services.

Les facteurs individuels les plus évoqués par les participants (>75% des répondants) sont: le traitement de l'information auditif (100%), le traitement de l'information visuelle (78,6%), la communication et la compréhension sociale (95,2%), les fonctions exécutives et la fatigue (90,5%), les crises et le burn-out autistique (92,9%).

3.2. Facteurs associés au bien-être chez soi

* Chaque facteur peut être considéré à la fois comme un facilitateur ou un obstacle selon l'expérience de chacun (soit positive ou négative). Par exemple, un participant peut nommer l'agression subie au quotidien par un logement mal insonorisé, tandis qu'un autre peut apprécier sa maison qui est isolée et bien insonorisée.

Tableau 5 Thématiques liées aux facteurs individuels associés au bien-être et à la qualité de vie chez soi (n = 42).

Facteurs individuels	Participants		Exemples d'extraits
	n	%	
Traitement de l'information sensorielle	42	100*	
Auditif	42	100	« ... surtout un bruit qui est constant, ça devient de pire en pire. »
Visuel	33	78,6	« ... visuellement c'était stressant »
Odorat	27	64,3	« ... il y a des odeurs en particulier qui sont vraiment désagréables ... »
Tactile	11	26,2	« Le toucher aussi, des comptoirs qui sont doux ... »
Température	21	50	« on a beaucoup souffert de la chaleur ... »
Conditions associées	38	90	« je fais de l'insomnie chronique dans des périodes de stress »; «dans le fond, moi je suis quelqu'un qui fait beaucoup d'anxiété. »
Communication et compréhension sociale	40	95,2*	« Je sais que pour moi, c'est une difficulté les relations sociales, des fois j'ai des maladresses, ça me stresse énormément. »
Fonction exécutives* Réfère aux processus mentaux mis en œuvre par une personne pour gérer ses comportements, ses pensées et ses émotions lors d'une situation nouvelle ou de résolution de problème (attention, organisation, planification, initiation, etc.).	38	90,5*	« Le pire ce n'est pas nécessairement d'avoir à faire des tâches, ce n'est pas de faire la tâche, mais c'est d'entreprendre les tâches. »
Fatigue, crises autistiques, burn-out autistique* Réfère au sentiment de fatigue engendré par les défis quotidiens, incluant les facteurs attribuables à la surcharge (p. ex.: l'adaptation à l'environnement, les contextes sociaux, les tâches obligatoires)	39	92,9*	« ... quand je suis en surcharge, le transport c'est horrible. Quand j'arrive chez moi, je peux décompresser ... »
Hétérogénéité de l'autisme	31	73,8	« J'ai des amis autistes, ils ne sont pas capables de cuisiner, ils ne sont pas capables de faire une épicerie ».
Trajectoire développementale	33	83,3*	
Autonomie	25	59,5	« je suis autiste, je suis autonome, mais j'ai quand même des défis, j'ai besoin d'être coachée ... »
Vieillissement	12	28,6	« C'est sûr qu'avec l'âge et mes difficultés sensorielles, j'ai moins de tolérance, surtout aux choses comme le bruit ».
Parentalité*	10	23,8	« ... il est difficile de trouver le bon rythme, de gérer tous les impératifs »; «quand mon enfant fait une crise, ça monte très vite ... ça peut bouffer beaucoup d'énergie».

* Thème issu des entretiens avec les participants et qui n'était pas relevé dans la revue de littérature.

3.2.2. Facteurs de l'environnement bâti

Les facteurs de l'environnement bâti renvoient aux éléments de l'environnement physique du logement qui peuvent avoir une incidence sur la qualité de vie ou le bien-être perçu des personnes autistes. Parmi ces facteurs, on retrouve l'aménagement des espaces intérieurs (ex.: la quantité et la grandeur des pièces, l'organisation, etc.), les ambiances sensorielles, le contrôle de l'environnement (ex.: contrôle des ambiances, rendre les lieux à son image, etc.), la régulation sociale, l'adaptabilité de l'environnement, la prévisibilité et la compréhension du milieu (**Tableau 6**).

Certaines différences sont relevées entre les éléments identifiés de la revue de littérature et ceux mis de l'avant lors des entretiens. D'abord, les participants des entretiens détaillent davantage la question de l'aménagement des espaces intérieurs que ce ne l'était dans la revue de littérature. Des thèmes comme le nombre ou la grandeur des pièces sont relevés. L'importance d'une «vue sur l'extérieur» est aussi un nouveau thème issu des entretiens. Les facteurs «*importance d'un espace individuel*» et «*intérêts et passions*» relevés dans la littérature se retrouvent plutôt

sous le facteur «*aménagement des espaces intérieurs*» lorsque les participants évoquent des idées comme la grandeur et la quantité des pièces pour supporter l'expression de leurs intérêts. On retrouve moins l'idée du «*support à l'autonomie*» qui était présente dans la revue de littérature, probablement parce qu'aucun des participants de notre étude ne réside en milieu de groupe. La «*sécurité*» est moins abordée sous l'angle de l'environnement bâti comme c'était le cas dans la revue de littérature. On se rappelle que le profil des participants de la majorité des études de la revue de littérature et ceux de la présente étude se distingue; il y a davantage d'études en foyer de groupes dans la revue de littérature. Ainsi, pour la sécurité, on retrouvait des éléments comme le choix des matériaux ou des dispositifs pour limiter les fugues. La sécurité est plutôt abordée par les participants de l'étude 2 lorsqu'il est question de l'importance du sentiment de sécurité associé au chez-soi et dans son quartier.

Les facteurs de l'environnement bâti les plus évoqués par les participants (>75% des répondants) sont: le confort sensoriel (100%), la quantité de pièces (92,9%), la grandeur des pièces (83,3%), l'organisation des espaces intérieurs (95,2), le contrôle de l'environnement (92,9%) et la régulation sociale (83,3%).

Tableau 6 Facteurs de l'environnement bâti influençant le bien-être et la qualité de vie dans le milieu de vie (n = 42).

Facteurs de l'environnement bâti	Participants		Exemples d'extraits
	n	%	
Aménagement des espaces intérieurs Éléments de l'aménagement du logement qui peuvent convenir ou non aux besoins de la personne (p. ex.: luminosité, quantité et grandeur des pièces, l'organisation des espaces, etc.).	42	100*	
Quantité de pièces	39	92,9*	«Avant j'avais des 4 ½, puis je me rendais compte qu'il y avait une pièce qui servait à rien.»
Grandeur des pièces	35	83,3*	«J'ai besoin plus que d'un appartement, mais je n'ai pas besoin d'un château non plus.»

* Thème issu des entretiens avec les participants et qui n'était pas relevé dans la revue de littérature.



Tableau 6 Facteurs de l'environnement bâti influençant le bien-être et la qualité de vie dans le milieu de vie (n = 42). (suite)

Facteurs de l'environnement bâti	Participants		Exemples d'extraits
	n	%	
Vues sur l'extérieur	26	61,9	«... j'ai la belle fenêtre ici à côté. J'ai une mangeoire d'oiseaux juste vis-à-vis fait que je vois les petits oiseaux.»
Salubrité des lieux	17	40,5	«... j'avais déjà été dans un appartement où c'était tellement vieux et sale, je pensais que j'étais rendue germaphobe ...»
Caractéristiques et confort sensoriel des lieux	42	100*	«Au niveau technique, qu'il y ait de l'insonorisation, il y a bien des apparts qui ont des murs en carton.»
Contrôle de l'environnement	39	92,9*	
Contrôle des espaces Élément faisant référence à la possibilité d'avoir un contrôle sur son environnement (ex.: thermostat, gradateurs lumineux)	34	81*	«Avoir la possibilité de tamiser les lumières dans toutes les pièces à cause de mon hypersensibilité à la lumière.»
Appropriation des lieux à son image Éléments liés à la possibilité de personnaliser son environnement.	31	73,8	«...ma maison est vraiment à mon image, les couleurs je les ai choisies ...»
Régulation sociale	35	83,3*	«Je peux me retirer si j'ai besoin de temps toute seule.»
Flexibilité et adaptabilité de l'environnement	28	66,7	«... on vit surtout en commun dans la salle de séjour ou dans la salle d'ordinateur. Donc, c'est mon lieu de travail, de détente et tout ça.»
Prévisibilité, lisibilité et intelligibilité des lieux	42	100*	«... que la cuisine soit vraiment une cuisine, que le séjour soit vraiment un séjour et la salle à manger soit vraiment une salle à manger.»

* Thème issu des entretiens avec les participants et qui n'était pas relevé dans la revue de littérature.

3.2.3. Facteurs de l'environnement social et relationnel

L'environnement social et relationnel prend en compte les facteurs associés aux personnes et aux relations (ex. attentes et attitudes des autres) et aux structures de la société (ex.: accès aux services) qui façonnent le milieu de vie de la personne. Ces facteurs peuvent exercer une influence sur le bien-être et entraîner des répercussions sur le fonctionnement de la personne. Les facteurs de l'environnement social et relationnel issus des entretiens se distinguent davantage de ceux

de la revue de la littérature puisque, rappelons-le, les facteurs de l'environnement social étaient surtout repérés dans des études portant sur des foyers de groupe (voir **Tableau 7** page 31).

Les facteurs de l'environnement social et relationnel les plus évoqués par les participants (>75% des répondants) sont: les attitudes et les perceptions de l'entourage (95,2%), les attentes de communication et d'interactions sociales (88,1%), les ressources financières et l'emploi (88,1%), l'appartenance à la communauté (81%), ainsi que les politiques sociales et les services (76,2%).

Tableau 7 Facteurs de l'environnement social et relationnel influençant le bien-être et la qualité de vie dans le milieu de vie (n = 42).

Facteurs de l'environnement social et relationnel	Participants		Exemples d'extraits
	n	%	
Attentes de communication et d'interactions Réfère aux besoins de la personne autiste qui rivalisent avec les attentes/besoins sociaux des autres (p. ex.: se sentir obligé de saluer son voisinage, de jaser, d'agir d'une certaine manière, etc.).	37	88,1*	«je ne sais jamais trop ce qu'on attend de moi» «les appels c'est quelque chose qui peut être très stressant»
Attitudes et perceptions de l'entourage Attitudes et perceptions des individus (proches ou non) de la personne autiste, incluent également les stigmas véhiculés dans la population générale.	40	95,2*	«... j'ai peur de faire un truc qui est pas normal ou pas habituel» «c'est un milieu conservateur donc je ne collais pas du tout dans le quartier»
Régulation sociale et choix dans l'interaction Éléments portant sur le désir de pouvoir choisir les paramètres d'une interaction sociale (p. ex.: où, quand, comment, combien de temps peut se dérouler une interaction).	31	73,8	«Pour ce qui est des discussions plus officielles, sur les choses dans le bloc, je préfère que ce soit planifié versus quelqu'un qui viendrait [spontanément m'en parler]» «c'est l'une des affaires les plus stressantes quand quelqu'un entre dans ma bulle, donc j'aime mieux quand c'est planifié d'avance.»
Appartenance à la communauté Aspects référant au fait d'appartenir à un tout plus grand que soi (p. ex.: faire partie d'un groupe, participer à la vie du quartier, espaces pour se retrouver).	34	81*	«On organise des party, l'année passée il y avait une chasse au trésor dans le quartier, à un moment donné on a fait de la tire aussi.»
Difficulté d'accès au chez-soi Éléments qui réfèrent, entre autres, aux coûts, aux démarches et à la disponibilité des logements.	16	38,1	«... il y a tellement peu [de règlements] justement, sur les coûts des logements, ça n'a pas de bon sens, un studio où il y a des tuyaux qui sortent du mur, ça coûte 1200 \$.»
Ressources financières et interdépendance avec l'emploi Éléments qui abordent les contraintes financières et l'accès à l'emploi.	37	88,1*	«... si je ne peux pas gagner ma vie, je ne peux pas avoir un logement ou une maison à mon goût.»
Animaux de compagnie Éléments renvoyant au besoin d'avoir un ou des animaux de compagnie dans son milieu de vie.	23	54,8	«Le fait que le propriétaire me laisse avoir des animaux, ben ça, c'est vraiment un point vital pour moi.»
Politiques sociales et structure des services Éléments associés aux lois, aux politiques et à la structure des services associés au logement	32	76,2	«... ces services-là ne sont pas adaptés aux personnes autistes.»
Regroupement – Cohabitation	21	50	«... c'est important que les personnes autistes soient incluses, qu'il y ait une mixité de personnes autistes et de personnes non-autistes.

* Thème issu des entretiens avec les participants et qui n'était pas relevé dans la revue de littérature.

3.2.4. Facteurs associés au quartier

Les facteurs associés au quartier ont été séparés de l'environnement bâti pour en faire une catégorie distincte puisque les participants ont évoqué plusieurs éléments sur cette question et que les thèmes relevés combinent bien souvent des éléments de l'environnement bâti et social. Les éléments associés au quartier réfèrent aux éléments de l'environnement extérieur au chez-soi, tels que les services de proximité (épicerie, pharmacie), l'aménagement urbain et paysagé, les mesures de sécurité ou encore l'accès au transport.

Ce sont des éléments qui peuvent avoir un impact sur le bien-être et la qualité de vie des individus, mais également sur le fonctionnement de la personne au quotidien (**Tableau 8**).

Les facteurs du quartier les plus évoqués par les participants (>75 % des répondants) sont: l'accès à des espaces verts et la nature (98 %), la densité du quartier (93 %), la diversité des moyens de déplacement (93 %), l'accès aux services (95 %), le calme et la tranquillité (98 %) et la sécurité (86 %).

Tableau 8 Facteurs associés au quartier influençant le bien-être et la qualité de vie dans le milieu de vie (n = 42).

Facteurs associés au quartier	Participants		Exemples d'extraits
	n	%	
Prévisibilité et lisibilité des espaces du quartier	23	54,8	«C'est confondant quand les codes sur les pancartes changent d'un endroit à l'autre.»
Espaces pour se retrouver avec d'autres – «connecter» Réfère aux endroits où la personne peut se retrouver et connecter avec d'autres dans le quartier et/ou dans l'immeuble de logement.	27	64,3	«Il y a des locataires qui se regroupent proche de l'entrée. J'ai pris le temps de m'asseoir, ne serait-ce qu'un cinq minutes pour apprendre à se connaître et tisser des liens.»
Aménagement des espaces urbains Éléments de l'aménagement urbain qui peuvent convenir ou non aux besoins de la personne (p. ex.: les trottoirs, la nature, le transport, etc.).	42	100*	
Trottoirs	24	57,1	«Sinon, marcher mon chien je trouve ça un peu difficile où je suis parce que c'est pas un quartier qui a des rues où tu peux marcher.»
Accès aux espaces verts et à la nature	41	97,6*	«C'est comme un parc en fait, où la rivière est là, donc pour s'asseoir, c'est emménagé avec des chaises berçantes.»
Densité	39	92,9*	«Avant, j'habitais à Montréal, puis il y avait plein de bruit, plein de monde partout.» «Je suis dans une zone qui est très densément peuplée, fait que quand je prends les transports en commun, c'est horrible.»
Diversité des moyens de déplacement	39	92,9*	«... j'essaie de faire tout à pied ...»
Proximité du travail	22	52,4	«C'est sûr que côté localisation, même si je suis sur l'île de Montréal, je ne suis pas plus proche de mon travail.»
Accès aux services	40	95,2*	«J'aime la proximité aux choses. On est vraiment proche de l'épicerie, du métro, de différentes lignes d'autobus.»

* Thème issu des entretiens avec les participants et qui n'était pas relevé dans la revue de littérature.

Tableau 8 Facteurs associés au quartier influençant le bien-être et la qualité de vie dans le milieu de vie (n = 42). (suite)

Facteurs associés au quartier	Participants		Exemples d'extraits
	n	%	
Tranquillité du quartier	41	97,6*	« C'est quand même assez tranquille. Mes voisins ne sont pas très dérangeants. C'est quand même bien insonorisé pour quelqu'un qui vit sur une rue très passante. »
Sécurité Éléments favorables et défavorables au sentiment général de sécurité dans le quartier.	36	85,7*	« C'est un quartier où je me sens en sécurité, où je peux marcher le soir, même à 23h et je n'ai pas peur de faire voler ma sacoche. »

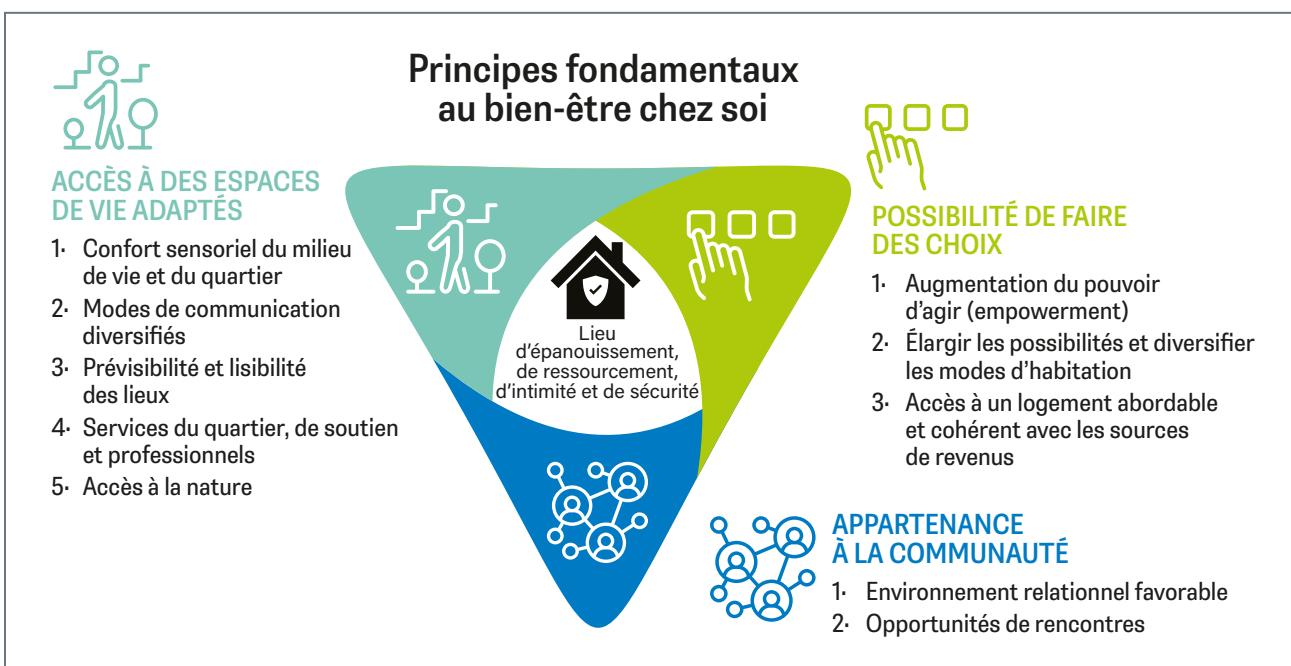
* Thème issu des entretiens avec les participants et qui n'était pas relevé dans la revue de littérature.

3.3. Principes fondamentaux pour la conception de milieux de vie pour les personnes autistes

Une seconde analyse des verbatims issus des entretiens avec les 42 adultes autistes a permis de dégager 3 grands thèmes, faisant référence aux 3 principes fondamentaux du bien-être chez soi, comprenant 10 sous-thèmes distincts : **1) accès à des espaces de vie adaptés** (a) le confort sensoriel et intimité du milieu de vie et du quartier; b) les démarches associées

au chez-soi; c) prévisibilité et lisibilité des lieux; d) les services du quartier, de soutien et professionnels; e) l'accès à la nature et à des espaces verts); **2) possibilité de faire des choix** (a) l'importance du pouvoir d'agir (*empowerment*); b) l'accès à une diversité de modèles d'habitation; c) l'accès à un logement salubre et abordable; **3) appartenance à la communauté** (a) un environnement relationnel favorable; b) l'accès à des opportunités de rencontres (Figure 5).

Figure 5 Principes fondamentaux pour soutenir le bien-être des personnes autistes chez soi.



3.3.1. Accès à des espaces de vie adaptés aux besoins

a. Confort sensoriel et intimité du milieu de vie et du quartier

La majorité des participants ont indiqué l'importance d'une adéquation entre leurs besoins sur le plan sensoriel et l'aménagement de l'espace de vie (logement et quartier). Un environnement sensoriel inadapté constitue une source importante d'inconfort et d'anxiété dans le contexte du chez-soi, pouvant mener pour certains à une hausse de l'anxiété, à la détresse, aux crises autistiques ou à une rupture de fonctionnement.

Les inconforts les plus communs sont reliés aux **bruits (100%)**, aux **lumières (78%)** et aux odeurs (64%). En effet, une large proportion de participants font valoir l'inconfort lié aux **bruits forts et/ou non contrôlés et/ou répétitifs et/ou intermittents** (ex. trafic, voisinage, appareil ménager, système de ventilation). Les odeurs génèrent aussi un inconfort pour plusieurs (ex.: fumée de cigarette, odeur de cuisson, parfums, échappement des voitures, etc.). Quant à la luminosité, plusieurs participants préfèrent une lumière naturelle et ressentent un inconfort face à certains types d'éclairage (ex. éclairage fluorescent). La question du confort sensoriel est aussi associée aux enjeux de cohabitation, notamment le bruit engendré par le partage du lieu de vie avec d'autres personnes. L'insonorisation des lieux est un enjeu de première importance qui devrait être pris en considération dès la conception d'espaces de vie, notamment en raison des risques de surcharge sensorielle qui peuvent avoir des impacts significatifs sur le fonctionnement de certaines personnes (*cf. section recommandations et pistes de solutions*).

«On veut juste un environnement calme, non-fumeur, pas de parfum, des lumières tamisées, pas des néons partout».

– Femme autiste

«C'est vraiment important que les maisons soient isolées du bruit, parce que si je suis en train de lire, regarder la télé ou même travailler, un simple petit tic tac va me rendre complètement fou.

Parfois quelque chose d'absolument ridicule va transformer ma vie en cauchemar. Donc une maison isolée du bruit, c'est drôlement important.»

– Homme autiste

«Tu sais, je le sais que les matériaux coûtent plus cher, mais des fois, moi j'aimerais mieux avoir un appartement complètement insonorisé qu'un beau hall d'entrée avec des fleurs et des ci et des ça».

– Femme autiste

Les participants nomment aussi les agressions vécues par la surcharge sensorielle dans les espaces du quartier. Par exemple, plusieurs participants nomment que le supermarché est l'un des endroits le plus difficiles à fréquenter. Plusieurs en reviennent épuisés. D'ailleurs, des participants évoquent l'importance **d'espaces/zones apaisants**, soit à même le lieu de résidence (ex. pièce dans son logement, espace à même la bâtie) ou dans les espaces publics (ex. certaines zones plus tranquilles dans un parc, dans un lieu public, etc.) pour se retirer au besoin.

L'importance d'avoir un **espace à soi** ou une **pièce fermée** revient dans le discours de nombreux participants. Cette pièce permet de se retirer au besoin, de «vivre en toute intimité les crises autistiques» et de «recharger les batteries lorsqu'elles sont à terre». D'ailleurs, près du tiers des participants indiquent l'importance de l'**intimité** du chez-soi qui permet d'être à l'abri des regards. Cette intimité permet par exemple de laisser libre cours aux stimulations, aux maniérismes, aux activités sans avoir l'impression d'être vu et jugé par les passants ou le voisinage. La notion d'intimité est aussi liée à la question de l'insonorisation de la bâtie. En effet, l'insonorisation des lieux ne permet pas seulement de limiter la charge sonore de l'extérieur vers l'intérieur de la demeure, mais également de celle produite par la personne autiste elle-même. Par exemple, un participant souligne que l'intimité du chez-soi lui permet de «laisser libre cours à ses besoins dans les moments difficiles»; certaines personnes mentionnent avoir besoin de crier ou de pleurer et ne souhaitent pas être entendues des autres.

b. Démarches associées au chez-soi

Les personnes autistes ont fait valoir la difficulté à composer avec les démarches entourant le chez-soi. Il peut s'agir des démarches avec différents fournisseurs (internet, téléphone, électricité), des démarches pour les revenus (p. ex. aide sociale; prêts et bourses), avec le propriétaire lorsque ce dernier ne réside pas sur place ou, encore, pour demander du soutien ou des services. Deux aspects sont mentionnés par les participants: la complexité des démarches et les difficultés de communication.

D'abord, plusieurs mentionnent que les démarches administratives sont, dans plusieurs situations, **complexes et difficiles à comprendre**, générant pour certains une hausse de l'anxiété et contribuant à la fatigue (p. ex. difficulté à se retrouver sur le site internet, à trouver l'information nécessaire, à compléter des formulaires requis, à savoir à qui s'adresser, etc.). S'ajoute à cela que les **modes de communication** proposés par différentes instances sont **peu diversifiés** et ne correspondent souvent pas à leurs besoins (p. ex.: seulement par téléphone ou sur internet; devoir s'adresser à plusieurs personnes, etc.).

«J'ai essayé d'aller parler à l'infirmière de l'école et elle m'a dit «cherche les trucs sur Google». J'ai essayé de lui expliquer, je ne sais pas à qui parler. Oui, mais cherche sur Google. Oui, mais [...] à qui je parle ? Est-ce que c'est mieux d'appeler ou d'envoyer un courriel ? Et appeler... qu'est-ce que je dis ? J'ai toujours l'air weird. Peux-tu m'aider et me faire une démarche claire de c'est quoi les démarches à faire ? C'est dur d'expliquer ça et il n'y a comme pas de demi-mesure. Si je dis que je suis autiste, j'ai besoin d'aide, les gens vont penser que j'ai un handicap intellectuel ou bien ils vont dire que tu me parles fait que tu es capable. Oui, mais je te parle parce que j'espère que tu es la seule personne à qui j'ai besoin de parler».

– Femme autiste

c. Prévisibilité et lisibilité des lieux

Plusieurs personnes participantes ont mentionné apprécier des espaces **prévisibles, organisés,**

compréhensibles et harmonieux, que ce soit à même le milieu de vie ou dans le quartier.

Lisibilité et compréhension des lieux. D'abord, les participants font ressortir l'importance que l'information sur l'usage des lieux soit facilement perçue, comprise et sans ambiguïté (p. ex.: faciliter la navigation dans le quartier, règles sur le code de vie dans un lieu de vie partagé). L'utilisation de **supports visuels** servant à signaler de l'information (ex. fonction ou consignes d'un espace; fonctionnement de certains appareils dans les zones communes de la bâtisse) **à même leur lieu de résidence et dans le quartier** est jugée aidante par plusieurs.

«[...], il y avait beaucoup d'affiches sur le mur pour me dire quoi faire. Ma routine par exemple ou des choses pour ne pas oublier... donc j'avais une station de décollage, une station d'atterrissement, je mettais mes choses quand j'arrivais du travail par exemple et si je ne voulais pas oublier les choses, je les mettais tout le temps au même endroit.»

– Femme autiste

Prévisibilité et organisation des espaces. Ensuite, les participants nomment l'importance d'une certaine **harmonie et logique dans la configuration et l'organisation** de leur logement (ex. disposition des pièces, emplacement du mobilier, etc.) ou du quartier (ex. utilisation des mêmes codes de signalisation d'un lieu à l'autre; homogénéité de l'espace physique, rues parallèles qui permettent de se représenter et se repérer facilement dans les espaces). L'organisation des espaces peut être source de confusion et d'anxiété pour plusieurs personnes autistes.

«Ben à la maison c'est assez cohérent comme espace, c'est bien organisé, on peut gérer l'environnement selon le besoin que j'ai. Ce que je peux pas faire mettons au travail ... La question de cohérence, qu'elle soit une cohérence sensorielle ou une cohérence cognitive où il n'y a pas de conflit cognitif. Mais à partir du moment où je mets le pied, ou que j'ai même juste l'intention de mettre le pied de l'autre côté, l'environnement est incohérent, il y a trop de

bruit, les gens circulent pour rien tu sais, ça devient, ben ça devient, c'est incohérent.»

– Homme autiste

«C'est vraiment important, oui. Il y a comme un... c'est un peu comme quand on fait une composition pour une photo, une image, comme d'une perspective d'artiste par exemple et de trouver l'équilibre parfait des éléments, mais ça je le fais, je le vis dans mon lieu de vie. Faut que j'aille arranger quelque chose ou qu'il y ait une organisation en particulier des éléments dans la pièce qui ne répond pas à mes besoins, je cherche tout de suite une solution pour combler ...»

– Personne autiste non-binaire

Les personnes participantes préfèrent généralement des rues plus tranquilles avec moins de circulation et des trottoirs où il est facile de circuler sans trop d'obstacles. Plusieurs personnes font référence au défi de circuler dans des espaces plus denses puisqu'il devient difficile de prévoir la trajectoire de déplacement des gens. Plusieurs choisissent de faire des détours plutôt que d'emprunter des rues plus occupées considérant l'énergie que cela leur demande.

d. Services du quartier, de soutien et professionnels

Services du quartier. Plusieurs participants soulignent l'importance que les **services du quartier soient à proximité et accessibles** à pied ou, du moins, facilement de leur lieu de résidence, que ce soit par choix (p. ex. valeurs environnementales/écologiques) ou en raison d'inconforts lors de l'utilisation de différents moyens de transport. Plusieurs des adultes interrogés souhaitent faire leur **déplacement à pied**. Plusieurs personnes mentionnent ne pas être en mesure de et / ou ne pas aimer conduire. Pour les participants qui conduisent, plusieurs d'entre eux préfèrent faire de courtes distances et avoir accès à proximité aux services (épicerie, pharmacie, soins de santé). L'accès au **transport en commun** du lieu de résidence est nommé comme un élément important par la majorité des adultes. La présence d'une bibliothèque à proximité est mentionnée comme un élément contributif au bien-être; près du quart de l'échantillon mentionne que la **bibliothèque**

est l'endroit où ils se sentent le mieux dans le quartier, après leur chez-soi.

«Je ne vais jamais au [un supermarché], les rares fois que j'ai fait des crises de panique, c'était là.»

– Femme autiste

Services de soutien et professionnels. Les participants mentionnent avoir difficilement accès à des mesures d'aide, qu'il s'agisse d'une aide financière, de soutien (ex. services d'aide domestique, services d'entretien ménager) ou de services professionnels (ex. travail social, psychologie, ergothérapie). Les participants font valoir que les **services de santé et psychosociaux** actuels qui pourraient soutenir leur fonctionnement dans leur logement ne sont souvent pas conçus pour répondre à leurs besoins: longs délais, personnel peu formé en autisme, type de suivi peu adapté à leur besoin, difficulté d'accès en raison de leur «*trop haut niveau de fonctionnement*» évoqué par certains professionnels.

À cet égard, plusieurs adultes autistes rencontrés mentionnent une inadéquation entre le «*niveau de besoin*» formulé lors du diagnostic d'autisme (niveau 1, 2 ou 3) et les besoins réels de services liés au chez-soi. Plusieurs mentionnent avoir l'impression que leurs besoins sont évalués en fonction de la formulation de leur diagnostic et non pas en fonction de la nature de leurs besoins, qui peuvent varier dans le temps et selon les endroits (p. ex.: pour certains, plus grands besoins au travail qu'à la maison, et le contraire pour d'autres). De plus, les participants déplorent que l'aide survienne souvent tardivement, une fois leur fonctionnement dégradé. Pourtant, plusieurs ont l'impression que si cette aide était accessible plus tôt et disponible en amont, elle leur permettrait de maintenir dans le temps un niveau de fonctionnement plus optimal dans diverses sphères de leur vie (parental, emploi, etc.). Les participants ont l'impression que leur état doit bien souvent se «*détériorer*» pour que la pertinence des mesures de soutien soit évaluée.

«Considérant que je suis une personne autiste qui a des besoins au niveau 1, je n'ai pas des besoins énormes tout le temps, j'ai l'impression que quand j'en ai, ça ne marche pas de contacter des services faits pour des personnes qui ont besoin de plus

de soutien que moi. Ils me diraient « voyons, comment ça tu nous appelles? Tu as un job, tu travailles 35 heures par semaine, tu as un enfant, tu es capable de faire ci et de faire ça ». J'ai l'impression qu'il n'y a pas d'entre deux ou quelque chose qui pourrait juste être temporaire pour m'aider quand j'en ai besoin ».

– Femme autiste

« Moi mes besoins et ceux des personnes autour de moi que je connais, ce sont des gens qui ont réussi à masquer très bien; qui ont réussi à fonctionner [à la maison] et à avoir une carrière. Mais à l'âge de 30 ans, 40 ans, 50 ans, avant l'âge normal de la retraite, on pète carrément au frette parce que c'est trop gérer tout ça ».

– Femme autiste

Ensuite, peu de participants recevaient, au moment de l'entretien, des services de soutien pour les **tâches domestiques** alors que plusieurs souhaiteraient une aide ponctuelle pour ce type d'activités qui est source de grande fatigue et de stress pour plusieurs participants. Une majorité de participants évoquent la fatigue engendrée par les tâches du quotidien, les plus citées étant la préparation des repas et les tâches ménagères. La difficulté peut être inhérente à la tâche comme telle (ex. difficulté à initier la tâche, à prévoir les étapes, etc.) ou au manque d'énergie causé par d'autres défis dans/ en dehors du chez-soi (p. ex.: logement inadapté, travail, études, contextes sociaux). D'ailleurs, plusieurs participants mentionnent l'importance d'un temps de « repos» ou de « recharge» au retour de l'école ou du travail, avant de pouvoir entamer les tâches à la maison. En revanche, ces moments de récupération font en sorte que le temps est diminué pour assumer le reste des tâches du domicile ou passer du temps avec ses proches. Les fonctions exécutives (un ensemble de processus mentaux mis en œuvre par une personne pour gérer ses comportements, ses pensées et ses émotions lors d'une situation nouvelle ou de résolution de problème) sont évoquées par près de 90 % des participants comme une source de défis associés au chez-soi. Les participants évoquent les défis liés à l'organisation et à la planification des activités, suivies

de la difficulté à initier et s'engager dans certaines tâches. La majorité des participants qui souhaiteraient une forme de soutien ou une autre (ex. services d'aide au repas, services d'entretien ménager, services professionnels) disent ne pas avoir les moyens financiers pour recourir aux services privés.

« Moi j'aimerais ça avoir par exemple un montant d'argent que je peux utiliser pour engager une personne en particulier pour venir faire mon ménage avec des produits en particulier... S'il y a une semaine où la personne du CLSC est absente et finalement c'est une autre personne et que je ne suis pas au courant, là c'est comme trop stressant fait que j'aime mieux faire le ménage moi-même. Ça fait qu'à long terme, je suis vraiment épuisée par exemple ».

– Personne autiste non-binaire

Enfin, certains participants ont l'impression que puisque leur « autisme est considéré comme léger» (faible besoin de soutien), ils ne sont pas considérés comme un groupe prioritaire pour le logement adapté. Ils estiment qu'il y a **peu de considération des besoins des personnes autistes dans les programmes d'accès ou d'adaptation domiciliaire existants**. Des programmes pour l'aménagement domiciliaire universel existent (ex. pour faciliter l'accès à la bâtie), mais qui n'inclut pas des aménagements pour les personnes autistes (ex. contrôle du bruit).

e. Accès à la nature et à des espaces verts

Comme pour la population générale, l'accès à des **espaces verts et à la nature** est considéré comme un facteur important pour le bien-être chez soi, mentionné par près de 80 % de l'échantillon. La grande majorité des adultes rencontrés souhaitent vivre dans un quartier bordé d'arbres avec un accès à des espaces verts. Certains ajoutent qu'un accès à un plan d'eau est aussi un élément favorable (ex. petit lac dans un parc). Ensuite, plusieurs mentionnent l'importance d'une **vue de chez soi sur l'extérieur** qui permet de voir la végétation ou d'autres éléments associés à la nature (ex. couche de soleil, oiseaux) à même leur logement. Enfin, plusieurs mentionnent une préférence pour des **matériaux de construction naturels**, comme le bois.

«Admettons, dans cette pièce hypothétique là, merveilleuse, il pourrait avoir de grandes fenêtres, et admettons qu'on reste en maison de rêve, et que je vis en forêt, ça donnerait vers la forêt et il y aurait des mangeoires à oiseaux. [...]. Comme ça [...], je pourrais juste être assise et regarder les petits oiseaux et juste regarder dehors tranquille.»

– Femme autiste

«J'aime beaucoup la nature. Je pense que c'est un bienfait, juste le visuel et la présence d'espace. Idéalement, ce serait accessible pour moi.»

– Femme autiste

3.3.2. Possibilité de faire des choix

a. Importance du pouvoir d'agir (*empowerment*)

L'importance de pouvoir faire des choix et d'exercer un certain contrôle sur son environnement (bâti, social, relationnel) est ressortie à différents égards au cours des entretiens.

D'abord, sur le plan de l'**environnement bâti**, plusieurs participants ont mentionné l'importance que les systèmes mis en place permettent à la personne de **contrôler les ambiances sensorielles** du lieu d'habitation. Par exemple, certaines personnes mentionnent l'importance d'avoir des gradateurs de lumière dans les pièces pour contrôler l'éclairage dans les espaces, tout comme le contrôle des thermostats pour la température puisqu'environ la moitié des participants tolèrent difficilement les variations de température ou la chaleur. Ce contrôle permet de limiter les sensations désagréables et imprévisibles.

Le chez-soi est aussi nommé par plusieurs comme un lieu pour **investir ses intérêts de préférence et ses passions**. Le chez-soi offre un espace-temps qui permet à la personne de s'engager dans différentes activités d'intérêt qui servent tantôt d'apaisement face aux défis et à l'anxiété du quotidien, tantôt comme une opportunité pour s'épanouir et se développer (p. ex. jugées comme «stimulantes»). Certains participants évoquent également l'importance d'avoir un chez-soi à «leur image»; la possibilité d'adapter et de personnaliser les espaces permet, par exemple, d'exprimer son identité.

«c'est [les intérêts] non seulement très important, puis ça a même une importance justement sur le lieu d'habitation, sur la maison elle-même, sur le lieu où tu veux vivre, comme tout est lié à ça. Même lorsque ce n'est pas nommé, c'est sous-jacent, c'est toujours lié. C'est au centre de tout.»

– Homme autiste

La question du choix est aussi importante sur le **plan social** alors que plusieurs participants souhaitent pouvoir exercer un certain contrôle sur le moment, la manière et l'endroit pour interagir avec d'autres, qu'il s'agisse des gens avec qui la personne cohabite ou plus largement le voisinage. Par exemple, plusieurs souhaitent un espace privé à même le chez soi, qui permet de se retirer ou de ressourcer au besoin, d'autant plus lorsque la personne partage son lieu de vie avec d'autres personnes. Plusieurs participants souhaitent également un accès plus grand à des lieux de rencontres à proximité du lieu de résidence (ex. activité rejoignant leur intérêt dans le quartier, endroit pour se retrouver avec d'autres résidents dans un contexte de cohabitation; cf. également section 3.3.3 b). La proximité d'un lieu de rencontre à même le chez-soi permet aux gens de facilement faire des allers-retours entre être seul ou avec d'autres; ils peuvent se retirer lorsqu'ils le jugent opportun (p. ex.: retourner à son appartement et revenir un peu plus tard à la salle commune de la coopérative).

«Un autre point, c'est le fait que si quelqu'un sonne à la porte puis que je ne m'y attends pas, si je n'ai pas commandé quelque chose ou quoi que ce soit, ça me fait sentir en détresse parce que là c'est comme tu te sens mal si tu ne veux pas ouvrir parce que la personne t'a vu. Comme la publicité, la sollicitation qui est non désirée, c'est très, très, très inconfortable pour moi.»

– Femme autiste

«Le moins d'interactions sociales possible proches de mon lieu de vie [...]. Ça élimine plein d'autres problèmes, comme le bruit, les odeurs, les trucs inattendus.»

– Personne autiste non-binaire

b. Accès à une diversité de modèles d'habitation

Plusieurs participants ont fait ressortir le manque de **diversité dans les options résidentielles et les modèles d'accompagnement** pour répondre aux besoins et aspirations de l'ensemble des personnes autistes. Les options sont limitées et les modèles peu diversifiés. Des participants se qualifiant pour des logements subventionnés disent avoir peu de choix de l'endroit ou du type de logement (ex. prendre le prochain logement disponible malgré qu'il convienne peu aux besoins de la personne). Plusieurs participants évoquent la question de l'**hétérogénéité de l'autisme** qui se traduit par une pluralité a) des capacités, b) des besoins et c) des préférences, ce qui devrait donner lieu à un large éventail d'options et une flexibilité dans les programmes d'accompagnement et les modes de soutien, afin de permettre à chacun de s'épanouir. Des participants ont nommé l'importance de «*sortir d'un seul modèle d'habitation qui convient à tous*», faisant référence à des logements souvent élaborés selon des modèles homogènes ou avec des idées préconçues de l'autisme et qui bien souvent ne répondent pas nécessairement à la diversité des préférences et des contextes de vie (ex. idée qu'une personne autiste habite seule ou qu'elle ne veut pas d'interactions).

«C'est peut-être une évidence, mais juste de commencer par déconstruire un peu c'est quoi un milieu de vie... Parce que je pense que nos milieux de vie, du moins où moi j'habite, c'est vraiment construit autour d'un modèle standard de c'est supposé avoir l'air de quoi un milieu de vie pour une personne autiste.»

– Femme autiste

Par ailleurs, la question de l'habitation en autisme tient peu compte de la **trajectoire développementale** ou des contextes de vie changeants. Les besoins d'une personne peuvent varier au cours de la vie et plusieurs personnes souhaitent avoir un lieu qui s'adapte afin de répondre à leurs besoins au long cours. Par exemple, les participants constatent que la question de la **parentalité** ou de la vie de couple est peu abordée lorsqu'il est question d'habitation pour les personnes autistes (ex. des logements qui proposent souvent une seule chambre). Les ressources disponibles sont surtout pensées pour

des personnes vivant seules, convenant peu à la réalité des familles ou à d'autres modes de **cohabitation**. De plus, les enjeux liés au **vieillissement** sont aussi peu considérés lorsqu'il est question du chez-soi.

c. Accès à un logement salubre et abordable

La majorité de l'échantillon a fait valoir les difficultés d'accès à un logement salubre et cohérent avec leurs sources de revenus. Sur cette question, près de la moitié des participants font référence à l'**interdépendance de la question du logement et de l'emploi**. Les difficultés d'accès à l'emploi et le défi d'occuper et de maintenir un emploi à temps plein (ex. fatigue associée au travail à temps plein) sont des facteurs qui limitent de manière importante les sources de revenus, et par conséquent, l'accès à un logement convenable.

«[...] Ce qui fait qu'on a des appartements moins bons, c'est qu'on a des revenus moins bons en fait. Aussi une pérennité fragile dans l'emploi. On ne garde pas les emplois longtemps non plus, donc une stabilité fragile. C'est ça qui nous fait aussi prendre un logement à très bas coût, parce qu'on ne sait pas s'ils vont nous mettre dehors pour X raison, donc je pense qu'il faudrait vraiment se pencher sur le revenu de la personne autiste.»

– Femme autiste

Par ailleurs, cette interdépendance entre le logement et l'emploi se joue en sens inverse. L'accès à un logement adapté aux besoins de la personne a également un impact sur d'autres sphères de sa vie, notamment en emploi. Un logement inadapté entraîne des répercussions à différents égards (anxiété, fatigue, etc.) qui pour plusieurs freinent le déploiement de leurs capacités au travail.

«Si t'as un logement qui est adapté, ça a un impact sur ton sommeil et ton niveau d'énergie, comment tu prends soin de toi. Ça a un impact direct sur ton employabilité, ta capacité à travailler comme il faut. Et si tu es capable de garder un emploi, ça te permet de payer un logement, ça te permet d'être autonome, ainsi de suite. Ça te permet d'être un citoyen à part entière comme le reste du monde. Mais là, si t'as pas un logement adapté, là ça influe sur ta capacité d'être fonctionnelle au travail. Tu

deviens moins fonctionnelle, fait que là tu restes sur l'aide sociale, pas parce que tu ne veux pas travailler, mais c'est parce que t'as pas les conditions qui te permettent d'être optimale au travail.»

– Femme autiste

Enfin, la **salubrité et l'entretien des lieux** sont considérés comme problématique par plusieurs, surtout dans les logements locatifs. Plusieurs participants mentionnent vivre dans un logement insalubre ou en mauvais état (qualité des matériaux de construction, qualité des portes et fenêtres, présence de moisissure) alors que la propreté des lieux est jugée comme importante par plusieurs participants. Le logement est bien souvent mal insonorisé, mal isolé et souvent peu climatisé. En raison de sources de revenus plus faibles et du manque de disponibilité des logements, plusieurs mentionnent ne pas pouvoir envisager de déménager pour améliorer leur situation d'habitation. Pour certains, s'ajoutent également l'incertitude de conserver son logement ou la peur de se retrouver dans la rue, ce qui a également un impact sur la santé mentale.

3.3.2. Appartenance à la communauté

a. Environnement relationnel favorable

Bien que les préférences des participants en matière de cohabitation (p. ex., certains préfèrent vivre seul, d'autres en colocation, en couple, etc.) et de contextes de rencontres (p. ex., certains préfèrent des contacts occasionnels alors que d'autres souhaitent un échange plus soutenu avec le voisinage) soient diverses, une majorité de participants met de l'avant l'importance d'un environnement relationnel favorable. Celui-ci se décline de différentes manières.

D'abord, la **densité** du quartier a été évoquée comme un enjeu par plusieurs participants. La majorité des participants préfèrent un quartier tranquille sans une abondance de personnes. Ensuite, une majorité de participants nomment l'importance d'une **bonne communication avec les personnes de l'entourage**, notamment avec le **propriétaire et le voisinage**. La notion **d'entraide** est ressortie comme importante chez plusieurs participants, qu'il s'agisse du soutien et du partage des tâches du quotidien en fonction des forces de chacun (support du conjoint.e, de co-résidents, du

voisinage) ou de manière ponctuelle en cas de besoin. Plusieurs participants ont aussi fait valoir l'apport de leurs forces ou de leurs intérêts comme un soutien aux relations avec le voisinage (ex. apporter de l'aide à un voisin sur le plan informatique; utilisation des intérêts pour soutenir la conversation avec les co-résidents). Toutefois, les **attentes de communication** du voisinage sont nommées comme un défi par certains participants; plusieurs trouvent difficile la nécessité de saluer ou d'avoir des discussions informelles avec les voisins.

«Petite ville. Tu sais comme, petite population. Pour moi, j'associe petite population avec facilité de parler avec les gens. Pour moi, qui me perds beaucoup, tu peux demander à n'importe qui ton chemin sans qu'il te dise va regarder Google.»

– Femme autiste

La question de la **stigmatisation** est aussi mentionnée par plusieurs participants comme un frein au bien-être chez soi. Elle s'exprime de différentes manières chez les participants. D'abord, les participants souhaitent vivre dans un quartier où ils peuvent être **libres d'exprimer qui ils sont** et ne pas se sentir **jugés**.

Plusieurs disent ne pas se sentir à l'aise dans les activités du quartier ou ont dû changer de quartier puisqu'ils ne se sentaient pas confortables de côtoyer le voisinage ou de prendre part aux activités communautaires, et ce malgré le désir d'avoir des moments de rencontres avec d'autres citoyens. Ensuite, d'autres mentionnent devoir conjuguer avec les **stéréotypes** de l'autisme lorsqu'ils révèlent leur identité, que ce soit auprès du voisinage ou lors de la formulation d'une demande de soutien ou de services (p. ex., l'autisme est associé à la déficience intellectuelle; au trouble de langage; au peu d'intérêt pour les relations sociales; au manque de capacités pour travailler ou contribuer au quartier, etc.). Des participants se sont fait dire qu'ils ne pouvaient pas recevoir des services puisque leur «autisme ne paraît pas» ou «qu'ils fonctionnent trop bien». Plusieurs choisissent de camoufler et dissimuler des aspects de leur personne ou développer des stratégies pour éviter le contact avec certaines personnes.

«Moi, je suis bizarre pour eux autres, je ne me sens pas intégré du tout, du tout.»

– Homme autiste

Enfin, près du tiers des participants ont mentionné que la présence d'un **animal de compagnie** est appréciée ou serait souhaitée.

« [...] j'aime ça juste être avec mon chat. Mon chat fait partie de mes intérêts restreints. Juste me coucher à côté de mon chat, puis regarder mon chat, je peux faire ça pendant une heure. »

– Femme autiste

b. Accès à des opportunités de rencontres

Près de 80 % de l'échantillon mentionne le désir de **faire partie d'une communauté** (p. ex.: coopérative d'habitation, quartier où les gens « se connaissent », se saluent et se retrouvent sur une base régulière) et près du tiers souhaite pouvoir avoir un espace de partage/d'échange/de rencontre à proximité du lieu d'habitation (p. ex. salle à même la bâtie; groupes/activités autour d'intérêts communs dans le quartier qui permettent de faire des rencontres), tout en pouvant choisir *quand* et *comment* entrer en relation avec les autres (réfère à la notion de pouvoir faire des choix mentionnée précédemment).

« c'est sûr que dans notre logement il y a des groupes de locataires qui organisent des activités, j'aime ça pouvoir y participer. C'est le fun parce

qu'au pire si je me sens trop fatigué, je peux me retirer chez-moi, c'est pas comme si j'étais en colocation. Je regardais la colocation en ce moment, oui c'est moins cher, mais le fait de dealer avec quelqu'un qui est tout le temps là c'est une autre affaire. »

– Homme autiste

3.4. Pistes de solutions

L'entretien avec les 42 adultes autistes a aussi été l'occasion de recueillir leur point de vue sur des recommandations et des pistes de solutions qui devraient être priorisées pour améliorer le contexte du logement pour les personnes autistes. 93 % des participants ont nommé au moins une piste de solutions pour améliorer le logement et 98 % ont évoqué au moins une piste de solutions sur la question des services soutenant le fonctionnement et le bien-être chez soi, montrant l'importance d'agir sur les deux plans. Au total, 6 pistes de solutions sont ressorties pour la conception des lieux et 7 pistes pour les services (**Figure 6**). Ces pistes de solutions seront discutées au chapitre suivant portant sur les recommandations (chapitre 4).

Figure 6 Pistes de solutions proposées par les participants autistes (n = 42).

Pistes de solution



LOGEMENT

1. Considérer les besoins sensoriels des personnes autistes dans les projets de construction et de rénovation
2. Favoriser l'utilisation de matériaux durables et faciles d'entretien
3. Avoir accès à un espace à soi
4. Diversifier les projets de logement et assurer une disponibilité dans toutes les régions du Québec
5. Considérer le vieillissement et la parentalité dans l'offre résidentielle
6. Augmenter l'accès aux technologies



SERVICES

1. Simplifier les démarches associées au chez-soi
2. Diversifier les modes d'accompagnement
3. Revoir les critères d'éligibilité aux services de soutien et de soins personnels (ex. : développement de capacités en lien avec les activités de la vie domestique et de la santé mentale)
4. Augmenter l'accès au soutien ménager et à la préparation des repas



4 Discussion et recommandations

Les personnes autistes constituent un groupe hétérogène, tant au niveau du fonctionnement, des conditions associées, des situations de vie que des aspirations (Fortuna et al., 2016; Gaudion, 2013; Lowe et al., 2014; Mahdi et al., 2018). Avec la croissance des diagnostics d'autisme, le nombre d'adultes autistes ne cesse d'augmenter (Canadian Academy of Health Sciences, 2022), exerçant une demande croissante pour les services. Le logement a été considéré comme un enjeu prioritaire par les personnes autistes, tant au Canada (Salt et al., 2024) qu'ailleurs dans le monde (ex. Pellicano et al., 2014). En effet, les personnes autistes sont plus exposées à l'insécurité alimentaire, à l'insécurité du logement et à l'itinérance (Gouvernement du Canada, 2021). Les adultes autistes se heurtent à deux principaux écueils lorsqu'il est question du chez-soi: l'accès au logement est difficile et les milieux de vie sont souvent peu adaptés à leurs besoins (ex. logement inadéquat, nombre de places limitées, peu de services spécifiques aux personnes autistes) (Dubé, 2016; Dudley et Nakane, 2017; FQA, 2019; MSSS, 2017).

Les études portant sur les caractéristiques du milieu de vie favorables au bien-être des personnes autistes demeurent peu nombreuses et sont rarement réalisées en tenant compte à la fois de l'environnement bâti et social (Fletcher et al., 2019; Gaudion, 2013; Gaudion, 2015; Gaudion et al., 2015; Krauss et al., 2005; Lowe et al., 2014; Marcotte et al., 2020; Robertson et Simmons, 2015; Trembath et al., 2012). La présente étude avait pour objectif de mettre en lumière les facteurs associés au bien-être des personnes autistes chez elles de manière holistique, en considérant à la fois les caractéristiques de l'environnement bâti et

social. Pour ce faire, une revue de littérature sur les facteurs individuels ainsi que sur l'environnement bâti et social a été réalisée, suivie d'entretiens avec 42 adultes autistes âgés de 21 ans et plus. Les résultats de cette étude ont permis de dégager **trois grands principes fondamentaux** pour soutenir le bien-être des adultes autistes chez eux, à savoir: **1) l'accès à des espaces de vie adaptés; 2) la possibilité de faire des choix; et 3) l'appartenance à la communauté.**

Les participants ont souligné l'importance de considérer à la fois les caractéristiques de l'environnement bâti et social. Ils ont été nombreux à mentionner l'importance du confort sensoriel (100 %) et de l'aménagement des lieux (100 %), le contrôle de l'environnement (93 %) et des espaces permettant différentes modalités de socialisation (83 %). Sur le plan de l'environnement social et relationnel, les principaux éléments évoqués concernent les attentes en matière de communication et d'interactions sociales (88 %), les attitudes et perceptions de l'entourage (95 %), l'importance de l'appartenance à la communauté (81 %), les ressources financières (88 %) ainsi que les politiques sociales et les services associés au logement (76 %). Ils ont également été nombreux à souligner l'importance d'un quartier sécuritaire (86 %), peu dense (93 %) et tranquille (98 %), avec un accès à des espaces verts et à la nature (98 %), offrant une diversité de moyens de déplacement (93 %) et un accès facile aux services de proximité (95 %). Des pistes de solutions ont été proposées par les participants autistes pour répondre à ces trois principes et sont reprises dans les recommandations ci-après.

■ Recommandations

Afin de répondre à la diversité des besoins, des préférences et des aspirations des personnes autistes, **7 principales recommandations** découlent de la littérature existante et de la perspective des personnes autistes: **1) Intégrer les besoins des personnes autistes dans les principes de conception universelle; 2) Élargir les possibilités et diversifier les modèles d'habitation; 3) Simplifier et élargir les modes de communication; 4) Améliorer l'offre de services pour soutenir le fonctionnement chez soi; 5) Favoriser le développement urbain et des communautés en intégrant les besoins des personnes autistes; 6) Impliquer des personnes autistes dans le développement des politiques, des programmes et des services qui les concernent, et 7) Contre les stigmas, augmentation l'accès à l'emploi et les sources de revenus.**

1 Intégrer les besoins des personnes autistes dans les principes de conception inclusive (universelle)

Dans une société de plus en plus inclusive, il est essentiel de proposer des environnements répondant aux besoins des personnes neurodivergentes. La conception universelle (ou inclusive) est définie comme «la conception de produits et d'espaces pouvant être utilisés par toute personne, dans la plus grande mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale» (Mace, 2014, para. 2). Actuellement, les programmes de conception universelle se concentrent principalement sur l'accessibilité des lieux. Cependant, l'aménagement d'environnements pour les personnes autistes devrait également prendre en compte des éléments tels que les aspects sensoriels, perceptifs, de communication, ainsi que la longévité et l'adaptabilité des espaces de vie (Brand, 2010; Chan, 2018; Lowe et al., 2014; Mostafa, 2014a et 2014b).

À cet égard, une priorité a été accordée à l'expérience sensorielle des bâtiments (nouvelles constructions ou projets de rénovation), en particulier en ce qui concerne l'insonorisation des lieux. En effet, l'acoustique a été considérée comme l'un des principaux facteurs de bien-être à domicile par les participants; 100% d'entre eux ont mentionné l'importance de l'insonorisation et la nécessité d'en faire une priorité d'action. D'autres études

ont également montré que l'acoustique est l'un des éléments de l'environnement spatial ayant le plus d'impact sur le bien-être (Brand, 2010; Courcy et Jeanneret, 2023; Crompton et al., 2020; Giannitelli et al., 2024; Nagib et Williams, 2017), qu'il s'agisse des bruits extérieurs (ex. trafic) ou des bruits induits par la présence d'autres résidents (Nagib et Williams, 2017). D'autres éléments associés au confort sensoriel de l'environnement bâti et social ont également été largement documentés (ex. éclairage fluorescent, stimulation imprévisible, etc.) (Fletcher et al., 2019; Gaudion, 2013; Robertson et Simmons, 2015). Une étude menée auprès d'un groupe d'experts montre que le contrôle des stimuli sensoriels environnementaux devrait être prioritaire pour la recherche et les pratiques futures dans les soins résidentiels pour les personnes âgées autistes (Crompton et al., 2020).

Le confort sensoriel a un impact sur la santé mentale (ex. hausse de la fatigue et de l'anxiété; Lin et Huang, 2019) et sur la présence de comportements défis (Nagib et Williams, 2017; Woodward et al., 2013). Les expériences d'agression engendrées par les inconforts sensoriels nuisent au sentiment de sécurité chez soi. Par conséquent, un choix judicieux des matériaux (ex. insonorisation, contrôle thermique), des électroménagers, des systèmes de plomberie et de ventilation, ainsi que l'accès à des systèmes de contrôle (ex. gradateurs pour la lumière ou la température) ou la priorisation de la lumière naturelle sont des éléments qui peuvent contribuer à améliorer le confort sensoriel des personnes autistes (Hwang et al., 2020; Louis-Delsoin et al., 2024). Les participants ont été nombreux à souligner l'importance d'un espace personnel pour se ressourcer ou investir ses intérêts. Mostafa (2008) a élaboré un cadre de référence pour adapter les composantes architecturales afin de soutenir l'expérience sensorielle et l'organisation spatiale des enfants autistes en milieu scolaire. L'application de ces principes dans le contexte résidentiel s'est avérée positive (Mostafa, 2014a). Certains participants voient la pertinence d'une aide financière pour adapter les logements ou acheter du matériel pour améliorer le confort sensoriel (ex. casque antibruit).

Par ailleurs, les participants proposent que la facilité d'usage et la durabilité des matériaux et du mobilier soient prises en compte dans les principes de conception de construction ou de rénovation. En effet, plusieurs participants soulignent l'importance que les matériaux ou le mobilier soient durables et faciles à entretenir et à nettoyer.

Enfin, il serait souhaitable d'avoir des lieux plus prévisibles et faciles à comprendre. Par exemple, l'ajout d'indications visuelles et auditives pour comprendre le fonctionnement des espaces ou la conception d'environnements offrant une certaine logique et régularité est souhaité (Louis-Delsoin, 2024).

Il est intéressant de rappeler que l'intégration des besoins des personnes autistes dans les principes de conception inclusive ne sert pas seulement les personnes autistes, mais la population dans son ensemble (Salt et al., 2024). Il y a donc tout à gagner à inclure la perspective des personnes autistes dans le développement des projets résidentiels.

2 Élargir les possibilités et diversifier les modèles d'habitation

Les résultats de la présente étude mettent en évidence le manque de diversité dans les options résidentielles et les modèles d'accompagnement pour répondre aux besoins et aspirations des personnes autistes. Les options sont limitées et les modèles peu diversifiés, comme l'ont également constaté Courcy et Jeanneret (2023).

Les aspirations et les préférences des personnes autistes sont variées. Certaines souhaitent vivre en ville avec un accès à pied aux services, tandis que d'autres préfèrent un milieu plus rural et isolé, avec une densité de population moindre. Certaines personnes optent pour un modèle de mixité sociale (personnes autistes et non-autistes ensemble), alors que d'autres préfèrent une coopérative d'habitation exclusivement pour personnes autistes. Certaines personnes autistes nécessitent un soutien intensif dans un espace de vie conçu spécifiquement pour leurs besoins (p. ex. milieu de groupe), tandis que d'autres ont besoin d'un soutien minimal ou ponctuel, mais bénéficiaient d'un logement abordable. Certaines personnes vivent avec un partenaire

ou des enfants et ont besoin d'un logement adapté aux familles, tandis que d'autres choisissent de continuer à vivre avec leurs parents, nécessitant des aménagements pour que cette solution soit viable à long terme.

Actuellement, face au manque d'options disponibles, de nombreux adultes autistes se retrouvent contraints de choisir la seule option disponible, même si elle ne leur convient pas. À cet égard, certains participants soulignent l'incohérence de recueillir les préférences des adultes autistes lors des plans de transition (ex. TEVA pour le passage à la vie adulte) si les options de logement sont limitées et peu adaptées.

Il est donc impératif d'augmenter et de diversifier les options de logement, afin de les individualiser selon les besoins et aspirations de chacun (Hutchinson et al., 2018). Par exemple, la conception de milieux de vie adaptés aux personnes autistes devrait permettre à chaque individu d'exercer ses préférences sociales, en choisissant d'être seul, en petits groupes ou en grands groupes (Crompton et al., 2020). De plus, le milieu de vie devrait permettre à la personne de s'adonner à ses intérêts et passions. Il est bien documenté que les intérêts ne sont pas seulement une question de loisir, mais une activité essentielle pour la santé mentale et le bien-être (Chan et al., 2018). De nombreuses personnes autistes présentent des forces ou prennent plaisir à investir un domaine d'intérêt qui pourrait servir de levier pour la socialisation ou la participation sociale dans la communauté (Grandin et Duffy, 2004; Winter-Messiers et al., 2007). Ce résultat concorde avec d'autres études montrant l'importance de l'organisation des lieux pour soutenir le bien-être et la participation sociale (Gaudion, 2015; Gaudion et al., 2015; Kapp et al., 2011; Meadows et al., 2018). Toutes ces considérations dans le projet résidentiel des personnes autistes peuvent réduire les sources d'irritation, contribuer à leur bien-être et soutenir leur capacité à s'intégrer dans la société.

Ensuite, les résultats de l'étude rappellent l'importance d'adopter une perspective longitudinale, puisque les besoins des personnes peuvent évoluer avec le temps (Crompton et al., 2020). De nombreux adultes autistes souhaitent que leur milieu de vie puisse s'adapter à long

terme pour éviter des déplacements fréquents. Des études antérieures ont montré que les personnes autistes sont parfois soumises à de nombreux déplacements faute de lieux adaptés, alors que beaucoup préfèrent une stabilité résidentielle. Ces déplacements fréquents fragilisent la santé mentale des personnes autistes (O'Donovan et al., 2024).

Par conséquent, **différents modèles d'habitation** devraient être conçus et proposés en fonction de:

- a) **type de bâtiments** (taille globale de la bâtie [ex. nombre d'unités, grandeurs des unités, nombre de chambres], configuration d'un bâtiment, fonctionnement de la résidence, densité, fonction des bâtiments voisins);
- b) **niveau de soutien** (logement conventionnel, appartement supervisé [avec différents niveaux d'intensité], résidence de groupe); c) **services requis** (soutien ponctuel/transitoire vs soutenu; soutien pour des tâches domestiques vs santé mentale, etc.); d) type de **cohabitation** (seul, avec colocataires, chez ses parents; personnes autistes seulement ou mixité sociale, etc.); e) **lieux géographiques** (déployé en contexte rural et urbain dans les différentes régions au Québec).

Lorsque le croisement de ces différentes variables est considéré, cela donne lieu à une pluralité de possibilités. Les personnes participantes sont nombreuses à proposer différentes formules d'habitation: 1) Modèle de coopérative d'habitation composé de différentes unités avec des espaces communs et des services partagés; 2) Modèle de mini-maisons (*tiny house*) près de la nature, mais avec les services accessibles puisque certains voient la cohabitation comme un irritant et ne veulent pas un espace trop grand; 3) Modèle d'habitation de type «village» (combinant différentes formes d'habitation) avec des espaces communs pour se retrouver, s'adonner à des loisirs et échanger des services; 4) Modèles d'habitation supervisée ou s'apparentant aux résidences pour personnes âgées, où des intervenants pourraient être présents en cas de besoins; 6) Développement de nouveaux partenariats pour soutenir le fonctionnement chez soi (ex. des logements non loin d'une ressource qui prépare quotidiennement des repas (ex. CHLSD) et où il serait possible de réserver un repas pour le soir si la personne ne se sent pas en mesure de le préparer.

Enfin, les personnes participantes ont mis de l'avant l'importance de **soutenir l'accès au logement abordable**. Plusieurs mentionnent des contraintes économiques qui limitent l'accès à un chez-soi de qualité. Les participants souhaiteraient voir une bonification des programmes de soutien social, financier et résidentiel, ainsi que d'un élargissement des critères de sélection. Il demeure essentiel d'investir dans le logement social, non seulement au point de vue de la quantité de logements disponibles, mais également de la diversité et l'adaptabilité aux besoins des personnes autistes. Cette recommandation concorde avec les résultats d'autres études menées auprès d'adultes autistes (Courcy et Jeanneret, 2023; Salt et al., 2024).

3 Simplifier et élargir les modes de communication

Dans un état de situation rédigé en 2014, le MSSS faisait déjà le constat qu'il est difficile pour la personne autiste et sa famille de naviguer dans le réseau de la santé et des services sociaux en raison de la complexité des procédures pour l'accès aux services. Les participants de l'étude rappellent que la navigation dans les systèmes entourant le logement est complexe, qu'il s'agisse des instances gouvernementales, municipales ou des services publics. Certains vivent l'expérience comme un traumatisme (Gouvernement du Canada, 2021) et d'autres abandonnent tout simplement les démarches ou les demandes d'aide. À cet égard, il serait souhaitable d'agir sur deux plans, soit: a) **simplifier les procédures ou les démarches**, et ce à plusieurs niveaux, et b) **diversifier les moyens de communication** offerts aux individus.

Par exemple, plusieurs personnes participantes trouvent profitable lorsque les services (électricité, téléphone, internet) sont inclus dans le loyer afin de limiter les démarches administratives. Certains aimeraient que la communication interprofessionnelle et inter-organisme (organisme de santé gouvernemental, organismes communautaires, etc.) soit plus fluide.

En matière de communication, les préférences sont diversifiées. Certains préfèrent écrire à quelqu'un que de parler au téléphone. D'autres préfèrent parler à une personne, à condition que ce soit avec le même individu.

Il est donc essentiel d'offrir plusieurs formats de représentations de l'information (p. ex. texte, images, vidéo) et d'offrir plusieurs modalités d'expression (écrit, oral, etc.). Des participants font valoir l'importance de sensibiliser les propriétaires aux besoins des personnes autistes (p. ex.: besoin d'être averti assez d'avance lors d'une visite, communication par écrit plutôt que par appel, etc.).

4 Améliorer l'offre de services pour soutenir le fonctionnement chez soi

La Loi sur les services de santé et les services sociaux stipule que: «toute personne a le droit de recevoir des services adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire» (Loi sur les services de santé et services sociaux, art. 5). Les personnes participantes de l'étude sont plusieurs à déplorer le manque de services adaptés à leurs besoins: long délai d'attente, services peu adaptés à leur réalité, personnel peu formé, etc. Plusieurs personnes participantes estiment qu'il y a un fossé entre l'offre services et leurs besoins.

Par conséquent, les **modes d'accompagnement** devraient être plus diversifiés tant dans les **types de soutien** offert que dans **l'intensité**. Certaines personnes ont des besoins ponctuels et souhaiteraient avoir une aide dans certains moments bien précis ou pour certaines tâches/situations données sans devoir attendre des mois pour recevoir cette aide. Un personnel mieux formé en autisme, adoptant des approches de la neurodiversité ou axées sur la personne, notamment dans certains programmes clés, comme pour l'aide à domicile ou pour les services de santé mentale serait souhaité. La formation du personnel pourrait aussi inclure de l'accompagnement et du mentorat, notamment avec l'implication de pair-aidants professionnels. Enfin, l'idée d'un intervenant pivot issu du milieu communautaire qui pourrait agir de personne référente ou personne-contact est aussi évoquée comme piste de solutions.

D'autres mentionnent le désir d'avoir une organisation des services de santé et des services sociaux beaucoup plus communautaire ou de type «ascendante» («*bottom-up*») que des services «descendants» («*top-down*»). Par exemple, les participants proposent qu'il puisse y

avoir une consultation régulière auprès des groupes desservis afin que les services de première ligne des CISSS et des CIUSSS soient définis en fonction des besoins des résidents de la communauté, qui peuvent être bien différents d'un quartier à l'autre et d'un groupe à l'autre. Enfin, plusieurs personnes participantes mentionnent le désir d'avoir un meilleur accès à des activités dans leur quartier pour se retrouver avec d'autres personnes.

Un accès plus grand à un **soutien pour les tâches domestiques** pourrait permettre à plusieurs adultes autistes de soutenir leur fonctionnement au long cours. L'accès à des repas préparés de qualité a été évoqué comme un besoin par plusieurs participants. Ce constat figure aussi dans d'autres études (ex. Canadian Academy of Health Sciences, 2022). Des partenariats avec des cuisines collectives ou des organismes communautaires offrant des livraisons de repas pourraient être une solution simple.

Un meilleur accès aux **technologies** est également identifié comme une avenue intéressante. Depuis maintenant plusieurs années, différents outils technologiques se développent pour soutenir le fonctionnement au quotidien des personnes neurodiverses (Valencia et al., 2019). Un meilleur accès tant aux outils qu'à l'accompagnement pour la mise en place de ces moyens est vu positivement par plusieurs participants (ex. outils pour structurer le temps, planifier une tâche, fournir des rappels, faciliter l'entretien [ex. balayeuse-robot]).

5 Favoriser le développement urbain et des communautés en intégrant les besoins des personnes autistes

Dans la population générale, il est bien établi que les propriétés du voisinage et la cohésion du quartier sont associées au bien-être des personnes (Jones-Rounds et al., 2014). Il en est tout autant pour les personnes autistes qui sont plus susceptibles d'apprécier leur milieu de vie si elles résident dans des quartiers avec une forte cohésion sociale (Scheeren et al., 2021). Les participants de l'étude soulignent la nécessité que les besoins des personnes autistes soient davantage considérés dans les plans de développement urbain. Des stratégies pour un meilleur contrôle du bruit, l'amélioration des voies

pour piétons, l'augmentation des espaces verts dans les contextes urbains en sont quelques exemples. Des **commerces** mieux adaptés seraient souhaités par plusieurs adultes autistes (augmenter les endroits et les heures de services avec une réduction des charges sensorielles ou des exigences sociales).

6 Impliquer les personnes autistes dans le développement des politiques, des programmes et des services qui les concernent

La Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées rappelle que les personnes handicapées et les organisations qui les représentent doivent être impliquées au processus de prise de décision qui les concerne (article 4 [3], Nations Unies, 2006).

D'autres études ont montré qu'une implication active des individus dans différentes instances décisionnelles (ex.: conseil d'administration) supporte le développement d'habiletés et de la confiance en soi pouvant mener certains vers le logement autonome (Anderson et Bigby, 2017). Plusieurs adultes autistes souhaiteraient s'impliquer eux-mêmes ou voir davantage leurs pairs impliqués dans les différents paliers de décision entourant la question du logement. Plusieurs souhaiteraient, s'ils avaient la possibilité, participer à l'élaboration de leur propre milieu de vie. Plusieurs personnes participantes ont évoqué l'idée d'un milieu de vie **créé par les personnes autistes pour les personnes autistes**.

7 Contre les stigmas, augmentation l'accès à l'emploi et les sources de revenus

Bien que les stratégies pour contrer la stigmatisation et améliorer l'accès à l'emploi dépassent les objectifs

de cette recherche, il est important de rappeler que la question de l'emploi et du logement sont intimement liées. L'accès à l'emploi reste un enjeu crucial dans le contexte résidentiel, car le niveau d'employabilité des personnes autistes influence directement le type de logement auquel elles peuvent accéder. De nombreuses études montrent un taux d'emploi inférieur chez les personnes autistes (Martin, 2018; Partenariat pour le soutien en emploi autisme de l'Université McGill). De manière générale, elles sont plus vulnérables à une faible stabilité d'emploi (Martin, 2018). D'autres études montrent que les adultes autistes ayant un revenu plus élevé sont plus susceptibles de résider de manière autonome (Song et al., 2022). De plus, la relation entre l'emploi et le logement est bidirectionnelle: un logement inadapté a également des impacts négatifs sur le maintien en emploi (p. ex.: répercussions sur le sommeil, niveau d'énergie, hausse de l'anxiété) et, par conséquent, sur la santé mentale.

Les participants proposent de diversifier les formats d'apprentissage pour rendre la formation générale plus accessible et, par conséquent, le marché du travail. D'autres suggèrent d'intégrer plus tôt dans le parcours académique une réflexion sur l'emploi pour favoriser l'employabilité des personnes autistes. Certains adultes rencontrés déplorent toutefois que les programmes d'accompagnement soient principalement centrés sur le cadre scolaire; les services sont plus rares une fois qu'ils ont quitté le réseau de l'éducation. Enfin, certains participants proposent d'augmenter les services de soutien et les accommodements au travail pour assurer la pérennité en emploi. Cela pourrait inclure des formations pour les employeurs afin qu'ils comprennent mieux la réalité des personnes autistes.



5 Conclusion

En conclusion, malgré les adaptations mises en place dans cette étude et la multiplicité des moyens de communication déployée pour supporter la participation, il subsiste certainement des barrières de communication qui ont pu nuire à la participation de certaines personnes autistes. De plus, l'échantillon de l'étude est relativement homogène, en l'occurrence composé majoritairement de femmes, de personnes ayant reçu un diagnostic tardif, de personnes détenant un diplôme universitaire et de personnes résidant de manière autonome ou avec peu de soutien. Bien qu'il demeure que certains aspects importants pour le bien-être des personnes autistes chez soi peuvent être manquants, il est tout de même possible de penser que les besoins identifiés par les

participants dans le cadre de cette étude de même que les pistes de solutions s'appliquent plus largement à des personnes autistes ayant des profils divers.

Cette étude met en avant la nécessité de repenser les options de logement, les modèles d'hébergement et les modes de soutien offerts aux personnes autistes. Considérant le rôle central que joue le milieu de vie sur le bien-être des individus, il ne suffit pas d'offrir un toit, mais un espace de vie qui permet à chaque individu de se sentir en sécurité et de s'épanouir. Cette recherche fournit aux décideurs des pistes de solutions concrètes pour agir, tout en rappelant l'importance d'impliquer les personnes autistes dans le processus de changement.



RÉFÉRENCES

- 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, 75-88.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5^e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anderson, C., et Butt, C. (2018). Young Adults on the Autism Spectrum: The Struggle for Appropriate Services. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(11), 3912-3925. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3673-z>
- Anderson, K. A., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Roux, A. M., et Wagner, M. (2014). Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice*, 18(5), 562-570. <https://doi.org/10.1177/1362361313481860>
- Anderson, S. et Bigby, C. (2017). Self-advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: 'We just help them be them really'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 109-120. <https://doi.org/10.1111/jar.12223>
- Atmodiirjo, P. (2014). Space affordances, adaptive responses and sensory integration by autistic children. *International Journal of Design*, 8(3).
- Baldwin, S., et Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice*, 20(4), 483-495. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
- Bargiela, S., Steward, R., et Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10), 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Baumers, S., et Heylighen, A. (2010). Beyond the designers' view: How people with autism experience space.
- Baumers, S., et Heylighen, A. (2010). Harnessing different dimensions of space: The built environment in auto-biographies. In *Designing Inclusive Interactions: Inclusive Interactions Between People and Products in Their Contexts of Use* (pp. 13-23). London: Springer London.
- Bennett, A. E., Miller, J. S., Stollon, N., Prasad, R., et Blum, N. J. (2018). Autism spectrum disorder and transition-aged youth. *Current psychiatry reports*, 20, 1-9. Berrigan, P., Scott, C. W. M., et Zwicker, J. D. (2023). Employment, Education, and Income for Canadians with Developmental Disability: Analysis from the 2017 Canadian Survey on Disability. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(2), 580-592. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04603-3>
- Billstedt, E., Gillberg, C., et Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: population-based 13-to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of autism and developmental disorders*, 35, 351-360.
- Blais, I. (2016). L'environnement intérieur et l'autisme: un Centre de jour pour adultes. (Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal).

- Brand, A. (2010). *Living in the community: Housing design for adults with autism*. The Helen Hamlyn Centre for Design. http://www.sheffieldautisticsociety.org.uk/wp-content/uploads/2017/10/Living_in_the_Community-Andrew-Brand.
- Brand, A., et Gheerawo, R. (2010). *Living in the community: Housing design for adults with autism*. London: Helen Hamlyn Centre.
- Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1177/1478088706qp063oa>
- Buck, T. R., Viskochil, J., Farley, M., Coon, H., McMahon, W. M., Morgan, J., et Bilder, D. A. (2014). Psychiatric comorbidity and medication use in adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 3063-3071.
- Burrows, C. A., Grzadzinski, R. L., Donovan, K., Stallworthy, I. C., Rutsohn, J., St John, T., Marrus, N., Parish-Morris, J., MacIntyre, L., Hampton, J., Pandey, J., Shen, M. D., Botteron, K. N., Estes, A. M., Dager, S. R., Hazlett, H. C., Pruitt, J. R., Jr, Schultz, R. T., Zwaigenbaum, L., Truong, K. N., ... IBIS Network (2022). A Data-Driven Approach in an Unbiased Sample Reveals Equivalent Sex Ratio of Autism Spectrum Disorder-Associated Impairment in Early Childhood. *Biological psychiatry*, 92(8), 654-662. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2022.05.027>
- Canadian Academy of Health Sciences. (2022). *Autism in Canada: Considerations for future public policy development - Weaving together evidence and lived experience*. Ottawa (ON): The Oversight Panel on the Assessment on Autism, CAHS.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2024, 16 mai). *Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder*. <https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html>
- Chamak, B., et Bonniau, B. (2016). Trajectories, Long-Term Outcomes and Family Experiences of 76 Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(3), 1084-1095. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2656-6>
- Chan, E. R. L. (2018). Neurodivergent themed neighbourhoods as a strategy to enhance the liveability of cities: The blueprint of an autism village, its benefits to neurotypical environments *Urban Science*, 2(2). <https://doi.org/10.3390/urbansci2020042>
- Chandroo, R., Strnadová, I., et Cumming, T. M. (2018). A systematic review of the involvement of students with autism spectrum disorder in the transition planning process: Need for voice and empowerment. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 8-17. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.07.011>
- Chung, S., et Son, J. W. (2020). Visual perception in autism spectrum disorder: a review of neuroimaging studies. *Journal of the Korean Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(3), 105.
- Corbin, J., et Strauss, A. (2008). *The basics of qualitative research* (3rd ed.) Los Angeles, CA: Sage.
- 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.
- Couture, M., Normand, C., Jacques, C., Ruel, J., Beauregard, F., Fecteau, S., et Berbari, J. (2020). Perspectives on the Social Participation of Adults With Autism Spectrum Disorders (ASD): Descriptive Data From a Provincial Survey. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(4_Supplement_1), 7411510279p1-7411510279p1.
- Crompton, C. J., Michael, C., Dawson, M., et Fletcher-Watson, S. (2020). Residential care for older autistic adults: Insights from three multiexpert summits. *Autism in Adulthood*, 2(2), 121-127.
- Demilly, E. (2014). *Autisme et architecture: Relations entre les formes architecturales et l'état clinique des patients* (Doctoral dissertation, Lyon 2).
- DePape, A. M., et Lindsay, S. (2016). Lived experiences from the perspective of individuals with autism spectrum disorder: A qualitative meta-synthesis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 60-71.

- Desormeaux-Moreau, M. et Couture, M. (2022). Logement locatif et habitat: préférences des personnes autistes adultes. *Midi-Conférence de l'Institut Universitaire de première ligne en Santé et Services sociaux*.
- Diallo, F. B., Fombonne, É., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., Noiseux, M., Pelletier, É., Renaud, J., St-Laurent, D., et Lesage, A. (2018). Prevalence and Correlates of Autism Spectrum Disorders in Quebec: Prévalence et corrélats des troubles du spectre de l'autisme au Québec. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 63(4), 231-239. <https://doi.org/10.1177/0706743717737031>
- Dillon, E. F., Kanne, S., Landa, R. J., Annett, R., Bernier, R., Bradley, C., Carpenter, L., Kim, S. H., Parish-Morris, J., Schultz, R., Wodka, E. L., et SPARK consortium (2023). Sex Differences in Autism: Examining Intrinsic and Extrinsic Factors in Children and Adolescents Enrolled in a National ASD Cohort. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(4), 1305-1318. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05385-y>
- Dubé, P. (2016, August 16). *Nowhere to turn: Investigation into the Ministry of Community and Social Services' response to situations of crisis involving adults with developmental disabilities*. Ombudsman of Ontario. <https://www.ombudsman.on.ca/Media/ombudsman/ombudsman/resources/Reports-on-Investigations/NTT-Final-EN-w-cover.pdf>
- Dudley, C., et Nakane, S. (2017, March 11). *Who will take care of our kids (when we no longer can)? The challenges facing adults with autism spectrum disorder and their aging parents*. Autism Society Alberta. https://autismalberta.ca/files/Who_Will_Take_Care_Report.pdf
- Farley, M., Cottle, K. J., Bilder, D., Viskochil, J., Coon, H., et McMahon, W. (2018). Mid-life social outcomes for a population-based sample of adults with ASD. *Autism Research*, 11(1), 142-152. <https://doi.org/10.1002/aur.1897>
- Fédération Québécoise de l'autisme (2019). Portrait de la situation des milieux de vie, autre que le milieu familial d'origine, des adultes autistes.
- Fletcher, T., Anderson Seidens, J., Wagner, H., Linyard, M. and Nicolette, E. 2019. Caregivers' perceptions of barriers and supports for children with sensory processing disorders. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66, 617-626.
- Fombonne, E., Snyder, L. G., Daniels, A., Feliciano, P., et Chung, W. (2020). Psychiatric and medical profiles of Autistic adults in the SPARK cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3679-3698. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04414-6>
- Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K. et Davidson, P. W. (2016). Health conditions and functional status in adults with autism: A cross-sectional evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31, 77-84.
- Gatien, J. et Leroux, S. (2017) *Guide à l'intention des proches de la personne pour qui on envisage une ressource*. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest <https://cuditsa.ca/wp-content/uploads/publications/Guide-Hebergement.pdf>
- Gaudion, K. 2013. Designing everyday activities living environments for adults with autism. London, UK: The Helen Hamlyn Centre for Design Royal College of Art.
- Gaudion, K. 2015. A designer's approach: Exploring how autistic adults with additional learning disabilities experience their home environment. PhD thesis. Royal College of Art.
- Gaudion, K., Hall, A., Myerson, J. and Pellicano, L. 2015. A designer's approach: How can autistic adults with learning disabilities be involved in the design process? *CoDesign*, 11, 49-69.
- Giannitelli, M., Cravero, C., Cohen, D., Karima, M., et Lefèvre-Utile, J. (2024). Comment concevoir une architecture adaptée aux besoins des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme et des comportements défis?. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*.
- Genovese, A., et Butler, M. G. (2023). The Autism Spectrum: Behavioral, Psychiatric and Genetic Associations. *Genes*, 14(3), 677. <https://doi.org/10.3390/genes14030677>
- Gouvernement du Canada (2021). *Solution de logement pour adultes autistes*. <https://www.chezsoidabord.ca/recits/solutions-de-logement-pour-adultes-autistes>

- Grandin, T., et Duffy, K. (2008). *Developing talents: Careers for individuals with Asperger syndrome and high-functioning autism*. AAPC Publishing.
- Haas, K., Costley, D., Falkmer, M., Richdale, A., Sofronoff, K., et Falkmer, T. (2016). Factors influencing the research participation of adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 1793-1805.
- Hutchinson, P., Foster, B., et DaRocha, M. (2018, October). *Reviewing the evidence for supported housing and ASD*. Autism Nova Scotia. https://www.autismnovascotia.ca/userfiles/1/Reviewing_the_Evidence_for_Supported_Housing_and_ASD1.pdf
- Hwang, Y. I. J., Arnold, S., Srasuebkul, P., et Trollor, J. (2020). Understanding anxiety in adults on the autism spectrum: An investigation of its relationship with intolerance of uncertainty, sensory sensitivities and repetitive behaviours. *Autism: the international journal of research and practice*, 24(2), 411-422. <https://doi.org/10.1177/1362361319868907>
- Jones-Rounds, M. L., Evans, G. W., et Braubach, M. (2014). The interactive effects of housing and neighbourhood quality on psychological well-being. *J Epidemiol Community Health*, 68(2), 171-175. <https://doi.org/10.1136/jech-2013-202431>
- Kapp, S. K., Gantman, A. and Laugeson, E. A. (2011). Transition to adulthood for high-functioning individuals with autism spectrum disorders. In: M. Mohammed-Reza, ed. *A comprehensive book on autism spectrum disorders*. Rijeka: HR InTech. pp.451-478. <https://doi.org/10.5772/21506>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., et Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism: the international journal of research and practice*, 20(4), 442-462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Kinnaer, M., Baumers, S., et Heylighen, A. (2016). Autism-friendly architecture from the outside in and the inside out: An explorative study based on autobiographies of Autistic people. *Journal of Housing and the Built Environment*, 31(2), 179-195. <https://doi.org/10.1007/s10901-015-9451-8>
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M. and Jacobson, H. T. 2005. Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49, 111-124.
- Lai, M. C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., et Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819-829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., et Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- LaSalle, V., Lafon, J. et 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.
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., et Freeth, M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), 135-146.
- Levy, A., et Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>
- Lin, L.-Y., et Huang, P.-C. (2019). Quality of life and its related factors for adults with autism spectrum disorder. *Disability and Rehabilitation*, 41(8), 896-903. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1414887>
- Loomes, R., Hull, L., et Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>

- Louis-Delsoin, C., Morales, E., Ruiz Rodrigo, A., et Rousseau, J. (2024). Exploring the home environment of adults living with autism spectrum disorder: a qualitative study. *International Journal of Developmental Disabilities*, 70(2), 213-224.
- Lowe, C., Gaudion, K., McGinley, C. et Kew, A. 2014. Designing living environments with adults with autism. *Tizard Learning Disability Review*, 19, 63-72.
- Mace, R. (2014). What is universal design? Téléchargé à partir du site du RL Mace Universal Design Institute: <http://udinstitute.org/whatisud.php>
- Maenner, M. J. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR. Surveillance Summaries*, 72.
- Magiati, I., Tay, X. W., et Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34(1), 78-86. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.11.002>
- Magiati, I., Tay, X.W., et Howlin, P. (2014). Cognitive, lan- guage, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitu- dinal follow-up studies in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 34, 73-86.
- Mahdi, S., Viljoen, M., Yee, T., Selb, M., Singhal, N., Almodayfer, O., Granlund, M., de Vries, P. J., Zwaigenbaum, L., et Bölte, S. (2018). An international qualitative study of functioning in autism spectrum disorder using the World Health Organization international classification of functioning, disability and health framework. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 11(3), 463-475. <https://doi.org/10.1002/aur.1905>
- Marcotte, J., Grandisson, M., Piquemal, C., Boucher, A., Rheault, M.-È. et Milot, È. (2020). Supporting independence at home of people with autism spectrum disorder: literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue canadienne D'ergotherapie*, 87, 100-116.
- Martin, Valérie. La situation d'emploi des personnes ayant un TSA. Fiche synthèse 1. Février 2018, Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, disponible en ligne au [http://www.rnetsa.ca/domaines-des-tsa/emploi]
- Max E. Mai sel, Kevin G. Stephen son, Jacqui Rodgers, Mark H. Freeston, Sebastian B. Gaigg et Mikle South, Modeling the Cognitive Mechanisms Linking Autism Symptoms and Anxiety in Adults, *Journal of abnormal psychology*, 2016, vol 125, no. 5, 692-703.
- Meadows, R. (2018). What Makes a House a Home? Supported Living Environments for Adults with Autism Spectrum Disorders.
- Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) (2014). Les activités socioprofessionnelles et communautaires: État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des servies. Québec, Qc.
- Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) (2017). Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022. Des actions structurantes pour les personnes et leur famille.
- Mostafa, M. (2008). An architecture for autism: Concepts of design intervention for the autistic user. *International Journal of Architectural Research*, 2, 189-211. <https://doi.org/10.26687/archnet-ijar. v2i1.182>
- Mostafa, M. (2014a). An architecture for autism: Application of the autism ASPECTSS design index to home environments. *International Journal of the Constructed Environment*, 4, 25-38. <https://doi.org/10.18848/2154-8587/CGP/v04i02/37413>
- Mostafa, M. (2014b). Architecture for autism: Autism ASPECTSSTM in school design. *International Journal of Architectural Research: ArchNet-IJAR*, 8, 143-158. <https://doi.org/10.26687/archnet-ijar. v8i1.314>
- Mostafa, M. (2014c). An architecture for autism: Built environment performance in accordance to the autism ASPECTSSTM design index. *Design Principles and Practices: An International Journal Annual Review*, 8, 55-71. <https://doi.org/10.18848/2154-8587/CGP/v04i02/37413>

- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., et Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. *Journal of autism and developmental disorders*, 36, 27-43.
- Mottron, L., et Bzdok, D. (2020). Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact?. *Molecular psychiatry*, 25(12), 3178-3185. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0748-y>
- Nagib, W., et Williams, A. (2017). Toward an autism-friendly home environment. *Housing Studies*, 32(2), 140-167. <https://doi.org/10.1080/02673037.2016.1181719>
- O'Donovan, M. A., Lynch, E., O'Donnell, L., & Kelly, K. (2024). Homelessness—The perspectives of people with intellectual disability and/or Autistic spectrum disorder and their families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(3), e12519.
- Ontario Developmental Services Housing Task Force. (2018). *Generating ideas and enabling action: Addressing the housing crisis confronting Ontario adults with developmental disabilities*. https://cdn.agilitycms.com/partners-for-planning/htf-final-reports-pdfs/HTF%20Final%20Report%202018_Generating%20Ideas_%20Enabling%20Action_FINAL.pdf
- Organisation des Nations Unies (ONU). (s.d.). *Housing*. UN-HABITAT. <https://unhabitat.org/topic/housing>
- Organisation des Nations Unies (ONU) (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées
- Partenariat pour le soutien en emploi de l'Université McGill. <http://soutienenemploi.research.mcgill.ca/fr>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., et Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756-770.
- Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., Giovagnoli, G., De Peppo, L., Vicari, S., et 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.
- Protecteur du citoyen. Rapport spécial du Protecteur du citoyen, les services aux jeunes et aux adultes présentant un TED: de l'engagement gouvernemental à la réalité, 2012, p. 18
- QSR International. (2023). NVivo (version 14) [Logiciel ordinateur]. QSR International. <https://lumivero.com/products/nvivo/>
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2024). *Le modèle*. <https://riphq.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Robertson, A. E. et Simmons, D. R. (2015). The sensory experiences of adults with autism spectrum disorder: a qualitative analysis. *Perception*, 44, 569-586.
- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., et Cooper, S. A. (2019). Prevalence of sensory impairments, physical and intellectual disabilities, and mental health in children and young people with self/proxy-reported autism: Observational study of a whole country population. *Autism*, 23(5), 1201-1209. <https://doi.org/10.1177/1362361318791279>
- Sadoun, P. (2014). Recommandations architecturales pour la construction de bâtiments accueillant des personnes souffrant d'autisme. Paris: L'Harmattan.
- Salt, M., Schor, M., Daniels, S., Lai, J., Gergiades, S. et Singal, D. (2024, Avril). *Favoriser l'inclusion: Définir les besoins des adultes autistes au Canada*. Un sondage mené par des personnes autistes. Alliance canadienne de l'autisme. https://autismalliance.ca/wp-content/uploads/2024/04/2024_FR_Adult-Needs-Assessment-Survey.pdf
- Sánchez, P. A., Vázquez, F. S., et Serrano, L. A. (2011). Autism and the built environment. *Autism spectrum disorders-From genes to environment*, 19, 363-380.
- Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I., ... et Woynaroski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychological bulletin*, 146(1), 1.
- Sander, A. M., Clark, A., & Pappadis, M. R. (2010). What is community integration anyway?: defining meaning following traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 25(2), 121-127.

- Scheeren, A. M., et Geurts, H. M. (2015). Research on community integration in autism spectrum disorder: Recommendations from research on psychosis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.05.001>
- Scheeren, A. M., Howlin, P., Bartels, M., Krabbendam, L., et Begeer, S. (2022). The importance of home: Satisfaction with accommodation, neighborhood, and life in adults with autism. *Autism Research*, 15(3), 519-530.
- Song, W., Nonnemacher, S. L., Miller, K. K., Anderson, K., et Shea, L. L. (2022). Living arrangements and satisfaction of current arrangement among autistic adults reported by autistic individuals or their caregivers. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 35(5), 1174-1185.
- Statistiques Canada. (2020). Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ), 2019. https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5233
- Steele, K., et Ahrentzen, S. (2016). *At home with autism: Designing housing for the spectrum*. Policy Press.
- Steinhausen, H. C., Mohr Jensen, C., et Lauritsen, M. B. (2016). A systematic review and metaanalysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 133(6), 445-452. <https://doi.org/10.1111/acps.12559>
- Tingle, A. D. (2021). *Investigating the influence of gender on autism assessment scores: A correlational study* (Order No. 28547447). Available from ProQuest Dissertations & Theses Global. (2572603784). <https://www.proquest.com/dissertations-theses/investigating-influence-gender-on-autism/docview/2572603784/se-2?accountid=12543>
- Trembath, D., Germano, C., Johanson, G. et Dissanayake, C. (2012). The experience of anxiety in young adults with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27, 213-224.
- Valencia, K., Rusu, C., Quiñones, D., et Jamet, E. (2019). The impact of technology on people with autism spectrum disorder: a systematic literature review. *Sensors*, 19(20), 4485.
- Vérificateur général du Québec. (2013). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014, Vérification de l'optimisation des ressources*. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR%20-%20printemps.pdf
- Winter-Messiers, M. A., Herr, C. M., Wood, C. E., Brooks, A. P., Gates, M. A. M., Houston, T. L., et Tingstad, K. I. (2007). How far can Brian ride the daylight 4449 express? A strength-based model of Asperger syndrome based on special interest areas. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(2), 67-79.
- Woodward, P. (2013). Challenging behaviour. *Challenging behaviour and people with learning disabilities: A Handbook*, 13-19.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., et Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zener, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in autism*, 5(1), 2-13.



Annexe 1 Canevas d'entrevue avec les adultes autistes

Étape 1: Préparation - 1 semaine avant l'entrevue

Les questions et les thèmes abordés au cours de l'entrevue ont été envoyés par courriel aux participants une semaine avant la rencontre afin que ces derniers puissent se familiariser avec le contenu de l'entrevue et penser à des éléments de réponse issus de leur quotidien.

«Dans quelques jours, nous nous rencontrons afin de discuter de différents éléments que vous trouvez importants pour votre bien-être à la maison. Nous vous envoyons aujourd'hui la liste des questions et les thèmes qui seront abordés lors de l'entretien. Nous vous invitons à réfléchir à ces différents thèmes dans la prochaine semaine à partir de votre vécu à la maison. Si vous le désirez, vous pouvez recueillir vos idées dans le présent document ou utiliser tout autre moyen que vous souhaitez (dessin, photo, etc.)».

Questions principales qui seront posées lors de la rencontre avec un membre de l'équipe de recherche:

- 1) Qu'est-ce qu'un milieu de vie ou un chez-soi qui réponde à vos besoins?
- 2) Si vous pouviez concevoir un milieu de vie ou un chez-soi qui réponde à vos besoins, quel serait-il?
- 3) Qu'est-ce que vous appréciez le plus et le moins de votre milieu de vie actuel?
- 4) Quels sont les principaux obstacles ou les défis pour avoir accès au milieu de vie ou au chez-soi souhaité?
- 5) Qu'est-ce qui est important pour vous sur l'endroit ou le quartier où vous choisissez d'habiter?

Étape 2: Entrevue avec les adultes autistes

*Au choix de la personne: Visioconférence (plateforme zoom, enregistrée) ou en présence dans un local du centre de recherche ou à son domicile (verbatim enregistré à l'aide d'une enregistreuse)

«Pour commencer, voici des images qui représentent des exemples de chez-soi»:



Des images sont montrées aux participants

- 1) Pouvez-vous décrire votre résidence actuelle, comme le lieu, type de résidence, si vous vivez seul ou avec d'autres personnes?
- 2) Pour vous, qu'est-ce qu'un milieu de vie ou un chez soi qui réponde à vos besoins? Si vous pouviez concevoir un milieu de vie ou un chez-soi qui réponde à vos besoins, quel serait-il?
- 3) Pourquoi est-ce important d'être bien chez soi?

Questions de relance potentielles

Lorsque vous pensez à votre chez-soi actuel, avez-vous l'impression que celui-ci correspond à vos besoins? Si oui, pourquoi. Sinon, pourquoi?

- a.** Qu'est-ce que vous **appréciez le plus** de votre milieu de vie et les éléments que vous jugez **particulièrement importants** pour être bien et confortable chez vous?
- b.** Qu'est-ce que vous **appréciez le moins** de votre milieu de vie ou les éléments qui peuvent vous rendre moins bien ou inconfortable chez vous (situations qui peuvent être des irritants / désagréables / inconfortables)?
- c.** Jusqu'ici nous avons moins parlé de (environnement bâti ou social), est-ce un aspect important pour vous pour être bien à la maison?
- d.** Lorsque vous pensez à votre milieu de vie ou votre chez-soi actuel, quels sont **les espaces ou les endroits que vous appréciez le plus** à votre maison? Pourquoi? Il peut s'agir d'une pièce ou d'une partie d'une pièce, à l'intérieur ou à l'extérieur.
- e.** Lorsque vous pensez à votre milieu de vie ou votre chez-soi actuel, quels sont **les espaces que vous appréciez le moins**? Il peut s'agir d'une pièce ou d'une partie d'une pièce, à l'intérieur ou à l'extérieur. Pourquoi?
- f.** Pour vous, quels seraient **les éléments physiques qui sont importants à considérer pour être bien chez-soi**? Il peut s'agir de la manière dont les pièces sont organisées, la taille des pièces, le mobilier, les aspects sensoriels, etc.
- g.** Lorsque vous pensez aux **personnes** qui demeurent avec vous (conjoint, colocataire, parent, etc.) ou que vous côtoyez dans votre milieu de vie (comme des voisins, un propriétaire, d'autres résidents, etc.), qu'est-ce qui est important pour vous? Avez-vous des préférences dans leur manière d'être ou d'interagir avec vous?

- h.** Lorsque vous pensez **aux moments passés avec d'autres personnes**, qu'est-ce que vous appréciez ou que vous trouvez important, ou au contraire, qui peut être irritant / dérangeant? Par exemple, avez-vous l'impression de voir assez de gens, que les moments d'interactions sont positifs, que vous avez la possibilité de choisir quand et comment voir des gens, etc.

*«Il peut y avoir **différents obstacles ou défis** qui font en sorte que c'est plus difficile d'avoir un milieu de vie ou un chez-soi qui réponde à nos besoins. Il peut s'agir de défis reliés au quotidien à la maison (comme mener différentes tâches à la maison) ou des défis pour avoir accès au milieu de vie ou au chez-soi que l'on voudrait.»*



Des images sont montrées aux participants

- 4)** Lorsque vous pensez à votre milieu de vie, quels sont les aspects que vous trouvez plus difficiles? D'après vous, quels sont les principaux obstacles ou les défis pour avoir le milieu de vie ou le chez-soi souhaité?

Questions de relance potentielles

- a.** Est-ce que vous diriez que c'est plutôt facile ou plutôt difficile de trouver un chez-soi dans lequel vous êtes bien ou qui réponde à vos besoins?
- b.** Quand vous pensez à votre quotidien à la maison, est-ce qu'il y a des aspects pour lesquels vous avez besoin d'un certain support ou qui sont un plus grand défi pour vous? Si oui, lesquels?

- c. Y a-t-il des situations que vous trouvez plus stressantes ou qui vous rendent plus anxieux lorsque vous pensez à votre milieu de vie ou votre chez-soi?
- d. Avez-vous l'impression de recevoir le support dont vous avez besoin? Qu'est-ce qui facilite ou qui rend difficile l'accès au support nécessaire?
- e. Quels sont les outils/stratégies que vous trouvez le plus aidants ou que vous aimeriez avoir pour être bien dans votre milieu de vie?

«Maintenant, voici des images qui représentent un quartier»

Questions de clôture

- 8) Est-ce qu'il y a des thèmes que nous n'avons pas abordés et que vous trouvez importants à mentionner lorsqu'un parle d'un milieu de vie qui réponde à vos besoins?

«Pour la prochaine semaine, si vous pensez à des informations que vous aimeriez ajouter pour compléter l'entretien, vous êtes invités à me les communiquer par courriel. Vous pouvez les communiquer sous forme de texte, de mots clés, de liste d'éléments, etc.»



Des images sont montrées aux participants

- 5) Quand vous pensez à votre milieu de vie ou votre chez-soi, comment vous sentez-vous généralement dans votre **quartier**?
- 6) Qu'est-ce qui est important pour vous sur l'endroit ou le quartier où vous choisissez de résider?
- 7) Quels sont les services les plus importants pour vous (accessibilité, commerces, transport, soutien, etc.)?