

[Accueil](#) | [Info](#) | [Science](#) | [Recherche](#)

Un toit pour les adultes autistes sous la loupe de scientifiques

La maison Véro & Louis a accueilli en 2021 ses premiers résidents, des adultes autistes. Adaptée à leurs besoins, elle a été conçue avec l'aide de scientifiques, puis évaluée par la recherche. Trois ans plus tard, les chercheurs commencent à publier leurs premières conclusions.



La maison Véro & Louis offre un milieu de vie adapté aux besoins des adultes autistes.

PHOTO : RADIO-CANADA

Binh An Vu Van

Publié le 6 octobre à 10 h 00 UTC+2

► [Écouter l'article | 15 minutes](#)



Ils ont entre 25 et 63 ans et ont en commun d'être des adultes autistes... et des colocs. Ils s'appellent Marie-Christine, Olivier, Alexandre ou Hans-Christian. La plupart d'entre eux habitent la maison Véro & Louis, à Varennes, en Montérégie, depuis trois ans, un établissement que l'équipe de *Découverte* a pu visiter.

Ils ne parlent pas tous, car certains sont non verbaux, mais plusieurs vous diront, à leur manière, que cette maison, c'est chez eux. C'est là qu'ils pourront vieillir s'ils le désirent.

Cette maison qui tient compte de leurs sensibilités et de leurs besoins a été conçue avec l'aide de scientifiques. « La science fait partie de l'ADN de la maison depuis les tout débuts, bien avant sa création », explique Sarah Huxley, qui y coordonne la recherche.

En tout temps, une demi-douzaine de scientifiques, issus de trois universités, mènent divers projets de recherche dans cette maison, que ce soit au sujet de l'aménagement, du bien-être des résidents et du personnel ou encore des diverses technologies employées. « Nous sommes des chercheurs avec des regards différents et complémentaires qui travaillons sur ce même objet », résume Dany Lussier-Desrochers, spécialiste des technologies cliniques à l'Université du Québec à Trois-Rivières.



12:03

Le reportage de Binh An Vu Van présenté à l'émission Découverte

PHOTO : DÉCOUVERTE

Un gouffre de connaissance

Dès la conception du projet, la Fondation Véro & Louis a mandaté Virginie Lasalle, professeure de design à l'Université de Montréal, pour réaliser une étude préparatoire où elle a recensé les meilleures pratiques de design adaptées aux autistes dans le monde afin d'établir des principes guides pour la création de la maison. Parallèlement, Anne-Marie Nader, ergothérapeute et neuropsychologue à l'Université de Montréal, a inventorié les connaissances scientifiques existantes.

Les deux chercheuses sont parvenues au même constat : « Nous avons été surprises de constater qu'il y avait très peu de recherches sur ce qui constitue un bon milieu de vie permanent pour les adultes autistes dans la littérature scientifique », résume Mme Nader.



On pourrait penser que les interactions ont moins d'importance pour les personnes autistes. « Mais dans nos rencontres avec elles, l'importance des relations est ressortie de façon majeure », souligne la professeure de design Virginie Lasalle.

PHOTO : RADIO-CANADA

En effet, pendant longtemps, la recherche scientifique s'est concentrée sur l'autisme chez les enfants ou sur la génétique de l'autisme.

« C'est comme si on oubliait qu'ils deviennent adultes et qu'ils vieillissent. »

— Anne-Marie Nader, ergothérapeute et neuropsychologue à l'Université de Montréal

De plus, les chercheuses ont trouvé peu de lieux d'hébergement construits spécifiquement en fonction des besoins des adultes autistes.

« La plupart des endroits disponibles pour les personnes autistes n'ont pas été conçus spécifiquement pour elles », explique le Dr Alexis Beauchamp-Châtel, psychiatre à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et membre du conseil d'administration de la Fondation Véro & Louis. « C'est souvent du déjà existant rénové avec les moyens du bord, parfois plus ou moins professionnellement. »

Ces ressources sont donc insuffisantes pour soutenir des parents souvent à bout de souffle. « Par moments, à Montréal, les délais d'attente pour ces adultes autistes de niveau modéré qui habitent chez leurs parents pouvaient atteindre jusqu'à 10 ou 12 ans », ajoute le Dr Beauchamp-Châtel.

Une maison adaptée

Dans la maison, tout a été pensé en fonction des sensibilités des autistes : la lumière est souvent indirecte, les textures et les matériaux sont soigneusement choisis.



Les textures sont soigneusement choisies en fonction des préférences des personnes autistes.

PHOTO : RADIO-CANADA

Pour nous faire comprendre l'importance de leur démarche, Virginie Lasalle cite un de ses collègues autistes : « Si l'environnement est mieux adapté, la personne autiste peut investir son énergie ailleurs qu'à s'adapter aux conditions autour d'elle ou à rester calme. »

Toutefois, la sensibilité varie d'un résident à l'autre. « Certains préfèrent peu de stimulation lumineuse ou auditive, alors que d'autres trouvent ça intéressant et ont besoin de cette stimulation », explique Mme Lasalle.

Il s'agit alors d'offrir un maximum de contrôle aux résidents : la possibilité de tamiser les éclairages, d'ouvrir ou de fermer rapidement rideaux afin de compartimenter des pièces, de déplacer des meubles ou de cacher les miroirs de la salle de bain.



Les résidents de la maison Véro & Louis ont la possibilité de tamiser les éclairages dans leurs espaces.

PHOTO : RADIO-CANADA

La maison offre une diversité de lieux qui permettent divers degrés d'interactions sociales.

« C'est de donner la possibilité de choisir leur manière d'être avec les autres, d'être en petit ou en grand groupe. Par exemple, de regarder un film à distance, sans être dans le groupe, de pouvoir se retirer ou s'en rapprocher. »

— Virginie Lasalle, professeure de design à l'Université de Montréal

Pour les repas, une salle à manger est ouverte sur le corridor principal, donc sur l'action dans la maison. Une autre, plus petite, est plus isolée. Au deuxième étage, les 16 résidents ont été répartis en quatre groupes, chacun occupant quatre chambres construites autour d'un petit salon, pour créer des sous-groupes sociaux plus intimes.

Pour relier ces espaces, au lieu d'un long corridor qui évoque les environnements hospitaliers, les architectes ont préféré une série de segments placés en courbe. « Ça permet d'avoir à la fois de la prévisibilité, de voir ce qui s'en vient devant nous, sans avoir une perspective qui est trop longue, qui peut être distrayante ou intimidante pour certaines personnes », précise Virginie Lasalle.



Au lieu d'un long corridor comme dans un hôpital, les architectes ont opté pour des segments placés en courbe.

PHOTO : RADIO-CANADA

Soutien spécialisé

Cependant, il n'y a pas que l'architecture qui a été repensée ici; l'approche du personnel soignant a aussi été revue. Grâce à la recherche menée entre ses murs, la maison a pu conclure une entente de dix ans avec le réseau public pour embaucher une trentaine d'éducateurs spécialisés et de préposés aux bénéficiaires afin de répondre aux besoins des résidents.

« On fait le pari qu'en investissant dans le salaire d'éducateurs spécialisés, on peut stimuler l'apprentissage et l'autonomie des résidents. On aimerait aussi démontrer que ce soutien permet de réduire les problématiques, le recours à la médication et les coûts des soins de santé à long terme », fait valoir Sarah Huxley.

Avec le personnel, on teste l'approche du « soutien au comportement positif » avec la collaboration de chercheurs en psychoéducation de l'Université de Sherbrooke. Pour certains, c'est une toute nouvelle façon de prendre soin des adultes autistes ou ayant une déficience intellectuelle en milieu d'hébergement. « C'est une approche qui a été documentée auprès des personnes autistes en milieu scolaire, mais c'est la première fois qu'on l'évalue et qu'on l'adapte à un milieu d'hébergement », explique Mme Huxley.

Le principe? Prévenir et enseigner clairement les attentes plutôt que réagir et réprimander.

Par exemple, on a créé un système de coupons grâce auquel les bons comportements permettent d'obtenir des coupons échangeables contre des récompenses (jeux, bijoux, gadgets) ou des privilèges (manger dans le salon, sortir manger au restaurant ou au café).



Un système de coupons a été créé pour valoriser les bons comportements dans la maison.

PHOTO : RADIO-CANADA

Les chercheurs mesurent l'effet de cette approche non seulement sur les résidents mais aussi sur la santé mentale du personnel et sur la rétention des employés. « Les chercheurs veulent en savoir davantage sur leur stress, sur la perception de leur charge de travail et sur la fréquence des comportements problématiques des résidents », explique Sarah Huxley.

De son côté, Dany Lussier-Desrochers évalue l'implantation d'une panoplie d'outils technologiques pour soutenir les éducateurs et pour favoriser l'autonomie des résidents.

Les besoins sont d'abord définis en discussion avec les éducateurs, les gestionnaires et les universitaires. L'équipe de chercheurs propose ensuite des solutions technologiques, pour la plupart des applications simples, installées sur des tablettes rendues disponibles pour les résidents et pour les éducateurs.

Par exemple, certaines applications aident les résidents à faire leur lessive, étape par étape. D'autres logiciels facilitent la gestion des émotions en offrant la possibilité de tenir un journal quotidien pour consigner les ressentis et les éventuelles causes de ceux-ci.

Ces technologies sont testées, peaufinées et améliorées, mais l'objectif principal de ces travaux est de connaître les besoins en temps, en logistique et en formation pour que ces technologies soient adoptées et intégrées de manière durable.

« Souvent, c'est le piège dans ce type de projet : les personnes sous-estiment les ressources nécessaires et pensent que la seule mise en disponibilité des technologies garantit une utilisation. Ce n'est pas vrai. Il y a plein de choses qu'il faut mettre autour. »

— Dany Lussier-Desrochers, spécialiste des technologies cliniques à l'Université du Québec à Trois-Rivières

À l'écoute des personnes autistes

Au cœur de tous ces projets, les chercheurs s'intéressent particulièrement au bien-être des autistes et à leur perception de leur maison. À cette fin, la chercheuse Anne-Marie Nader a mis au point des outils pour mesurer l'évolution du bien-être des résidents.

D'abord de manière indirecte, grâce à des questionnaires adressés aux familles avant et après le déménagement de leur enfant. « L'élément central a été d'apprendre à connaître les familles et les résidents avant leur déménagement, puis de suivre dans le temps l'évolution de leur bien-être », dit la neuropsychologue et ergothérapeute.



Les résidents de la maison Véro & Louis participent à l'évaluation.

PHOTO : RADIO-CANADA

Ensuite, l'aspect le plus novateur du projet est que cette évaluation est faite avec les résidents de la maison, une approche que peu d'études avaient tentée auparavant. « Pour nous, l'objectif numéro un était de recueillir l'expérience des résidents. C'était central », explique Virginie Lasalle. « C'est quelque chose qui s'était peu fait : obtenir le point de vue d'adultes autistes en contexte de milieu d'hébergement en groupe, avec des obstacles parfois importants de communication. »

La discussion prend alors la forme de parcours commentés où les résidents font visiter leur maison à travers leurs yeux. Les chercheuses ont déployé une diversité de moyens pour interroger les participants, souvent peu bavards, et pour obtenir leur avis sur les éléments de la maison : photos, étiquettes, affiches.

Ces entrevues révèlent des points de vue insoupçonnés : par exemple, pour plusieurs, la salle de lavage est un de leurs lieux préférés. « Ils ont l'air très fiers de nous montrer comment ils font leur lavage, comment ils prennent soin de leurs choses », explique Virginie Lasalle. « Souvent, le réflexe est de

réduire ces espaces pratiques. Mais on se rend compte que si on veut encourager l'autonomie, il faut donner de belles qualités à ces espaces. »



Pour plusieurs résidents, le soin qu'ils apportent à leurs choses dans la salle de lavage est une source de fierté.

PHOTO : RADIO-CANADA

Par ailleurs, leurs chambres personnelles sont des endroits refuges où ils expriment leur personnalité et leur créativité. Enfin, pour eux, les relations interpersonnelles sont essentielles.

« Il y avait peut-être une conception [selon laquelle, pour] les personnes autistes, les interactions étaient moins importantes. Mais dans nos rencontres avec eux, l'importance des relations est ressortie de façon majeure. Ils ont vraiment donné le ton fort que c'est un aspect important à considérer. »

— Viginie Lasalle, professeure de design à l'Université de Montréal

Une maison en évolution

À la lumière de ces recherches, des travaux débuteront cet automne à la Maison Véro & Louis. « Pour nous, c'est important de s'adapter selon l'évaluation des services et selon les recommandations », explique Sarah Huxley.

On y construira une nouvelle annexe avec une entrée séparée pour les employés, de nouveaux bureaux pour le personnel et une salle de réunion. « C'est une des premières leçons qu'on a tirées : il faut conjuguer un milieu de vie avec un milieu de travail et il est important de tenir compte des besoins particuliers des employés dans une maison comme celle-ci », dit Mme Huxley.

Pour les résidents, on ajoutera un salon afin d'accueillir les familles ainsi qu'une cuisine d'apprentissage où ils pourront cuisiner pour leurs proches.



Une cuisine d'apprentissage fera partie des ajouts prochains à la maison Véro & Louis de Varennes.

PHOTO : RADIO-CANADA

Un hébergement devenu un chez-soi

Récemment, les scientifiques ont présenté, aux bureaux de la Fondation Véro & Louis, les résultats préliminaires des dernières années de recherches menées à la maison, point culminant de trois ans de travaux.

Anne-Marie Nader, en particulier, a fait part d'un bilan encourageant : elle observe non seulement un maintien du niveau de bien-être des résidents mais aussi une légère hausse qu'elle attribue aux relations avec les autres résidents et intervenants dans la maison. « On observe cette hausse à travers les différents indicateurs, que ce soit la santé, le bien-être physique, la participation sociale », explique la chercheuse.

Dans la salle, les parents expriment leur soulagement et applaudissent le travail de la fondation. « C'est un exploit », croit le Dr Alexis Beauchamp-Châtel, psychiatre à l'Institut de santé mentale de Montréal. « Quand on regarde dans les autres types de lieux d'hébergement, on voit en général une baisse de la qualité de vie lorsqu'ils quittent le domicile familial, malgré tous les efforts en place. Dans certains cas, les parents doivent reprendre leurs enfants, malgré qu'ils soient épuisés. »

Encore mieux, Anne-Marie Nader observe que plusieurs résidents considèrent la maison Véro & Louis comme leur maison, distincte de celle de leurs parents.

« Ils passent du temps la fin de semaine chez "papa et maman", mais leur maison, c'est rendu là. C'est extraordinaire que certains puissent à présent dire que "ce lieu-là, c'est ma maison". »

— Anne-Marie Nader, ergothérapeute et neuropsychologue à l'Université de Montréal



Plusieurs résidents considèrent la maison Véro & Louis comme leur maison, distincte de celle de leurs parents.

PHOTO : RADIO-CANADA

Un terrain d'expérimentation pour mieux comprendre les autistes

Ces leçons serviront à la construction de deux nouvelles maisons, prévues à Victoriaville et à Saint-Jérôme. « Notre souhait, c'est de créer des maisons à travers le Québec, chacune aussi évaluée par la recherche pour pouvoir continuer à apprendre et à identifier les facteurs essentiels pour assurer le bien-être et la qualité de vie à long terme des adultes autistes en milieu d'hébergement », fait valoir Sarah Huxley.

L'équipe de la maison Véro & Louis transmet les apprentissages des dernières années aux équipes de divers projets de recherche au Québec. « On peut contribuer au développement de cette expertise, qui existait peu ou pas du tout, sur ce que c'est, un environnement adapté aux personnes autistes », pense Anne-Marie Nader.

Pour le Dr Beauchamp-Châtel, ce projet est l'occasion de recentrer la recherche sur ceux que la société et la science ont trop longtemps oubliés. « Je pense que c'est un modèle phare. C'est d'essayer de dire vers quoi on pourrait tendre comme société pour s'adapter et donner un espace de vie décent aux personnes autistes. »

Cependant, dans un contexte de ressources limitées, peut-on vraiment envisager le maintien à long terme de services qui exigent autant de personnel et de moyens financiers? « C'est pour ça qu'il faut

poursuivre la recherche. Le but, c'est de trouver les ingrédients actifs de cette maison. Peut-être qu'il y a certaines choses qui ont été mises en place qui n'étaient pas nécessaires, peut-être qu'on a construit plus grand qu'il le faut. Mais il faut le faire pour avoir des données, pour apprendre ce qui doit constituer le cœur d'une maison comme ça », insiste le psychiatre.

Le reportage de la journaliste Binh An Vu Van et du réalisateur Éric Lemyre est présenté en rappel à l'émission *Découverte* samedi à 18 h 30 sur ICI RDI. Il est aussi disponible en rattrapage sur le site ICI Tou.tv [↗](#)

À lire aussi :

- Une application de réalité virtuelle pour mieux comprendre l'autisme
- Une étude québécoise pourrait chambouler notre compréhension de l'autisme

Binh An Vu Van