

Université de Montréal

Facteurs psychologiques, environnementaux et sociaux associés à une transition favorable vers
une résidence adaptée aux besoins d'adultes autistes

Par

Estellane St-Jean

Université de Montréal

Faculté de médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences biomédicales, option sciences psychiatriques

Mai 2023

© Estellane St-Jean, 2023

Université de Montréal

Université de Montréal, Faculté de médecine

Ce mémoire (ou cette thèse) intitulé(e)

**Facteurs psychologiques, environnementaux et sociaux associés à une transition favorable
vers une résidence adaptée aux besoins d'adultes autistes**

Présenté par

Estellane St-Jean

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Pascale Abadie

Président-rapporteur

Roger Godbout

Directeur de recherche

Anne-Marie Nader

Codirectrice

Alexis Beauchamp-Châtel

Membre du jury

Résumé

Contexte. La majorité des adultes autistes vivent avec leur famille ou dans des établissements résidentiels. Cependant, les ressources résidentielles sont limitées et peu d'entre elles sont spécifiquement conçues pour répondre aux besoins des adultes autistes. Peu d'études ont systématiquement examiné les différentes facettes du bien-être de l'individu, y compris la qualité de vie, l'anxiété et le fonctionnement adaptatif, avant et après la transition du domicile familial à l'établissement résidentiel. La construction de résidences adaptées à l'autisme (c'est-à-dire, avec approches architecturales et cliniques spécifiques) et l'identification des facteurs entourant une transition positive pourraient favoriser la transition et l'expérience de vie des adultes autistes dans leur propre maison. **Objectifs.** Les objectifs de cette étude sont (1) d'évaluer l'impact de la transition vers une résidence adaptée à l'autisme sur le bien-être, en particulier sur la qualité de vie, le niveau de fonctionnement adaptatif et l'anxiété ; et (2) d'identifier les facteurs, tels que perçus par les parents, associés à une transition positive vers une résidence adaptée aux personnes autistes. **Méthodologie.** Il s'agit d'une recherche à devis mixte (qualitatif et quantitatif) s'inscrivant dans le cadre d'une étude longitudinale auprès de 12 adultes autistes (21-49 ans ; 8F : 4 M), résidant tous dans la même résidence adaptée. La majorité des participants (92 %) viennent d'un milieu familial et tous requièrent un niveau de soutien léger à modéré. Les résidents ont été suivis pendant 13 mois : trois mois avant leur entrée dans la résidence (T1) et 10 mois après leur arrivée (T2). La collecte de données a combiné des informations provenant (a) des questionnaires remplis par les parents, mesurant la qualité de vie (Échelle San Martin — Échelle d'Évaluation de la Qualité de vie de personnes ayant des déficiences significatives), le bien-être émotionnel et comportemental (*Emotional Problem Scales*), et le niveau de fonctionnement adaptatif (Système d'évaluation des comportements adaptatifs — 2e édition), (b) des entretiens semi-structurés avec les parents des adultes autistes après la transition dans la résidence. Les analyses sont basées sur une série de cas multiples et comprennent des analyses thématiques qualitatives. **Résultats.** Objectif 1. Les résultats démontrent que les niveaux de qualité de vie, de fonctionnement adaptatif et d'anxiété du groupe sont restés relativement stables à travers la transition. Cependant, lorsque les résultats sont examinés individuellement, ils montrent qu'au T2, 50 % des parents ont signalé une augmentation de la qualité de vie des résidents et 83 % ont noté un maintien ou une augmentation du fonctionnement adaptatif. Les résultats de la sous-échelle d'anxiété du questionnaire EPS montrent

que 25 % des résidents semblent présenter une diminution de l'anxiété, 8 % une augmentation, tandis que 67 % restent inchangés. Objectif 2. Trois thèmes clés ont été associés à une transition favorable du domicile familial vers le nouvel environnement résidentiel : (a) la préparation en amont avec le futur résident permet de réduire l'incertitude associée à un nouveau milieu de vie et d'augmenter le sentiment de contrôle du résident sur la situation ; (b) les caractéristiques individuelles de l'adulte autiste aident à son intégration dans la résidence ; (c) la communication entre les différents acteurs permet le partage d'informations sur le résident. **Conclusion.** La transition vers une résidence conçue spécifiquement en fonction des besoins d'adultes autistes semble faciliter l'adaptation et accroître le bien-être de certains résidents. Malgré les limites de cette étude (p. ex. : la taille de l'échantillon, l'absence de contribution directe des adultes autistes), ces résultats comblent une lacune dans les connaissances sur les impacts de la transition entre le milieu familial et une résidence adaptée aux besoins autistiques. D'autres analyses viseront à identifier la contribution de composantes architecturales et cliniques aux résultats actuels.

Mots-clés : Autisme, Adulte, Transition, Milieu résidentiel, Qualité de vie, Fonctionnement adaptatif, Anxiété, Perceptions parentales

Abstract

Background. A majority of autistic adults stay with their families or in residential facilities. However, residential resources are limited, and few are specifically built to meet the needs of autistic adults. Few studies systematically investigated the various facets of the individual's well-being, including quality of life, adaptive functioning, and anxiety before and after transitioning from family home to residential facility. Building autism-friendly residence facilities (i.e., specific architectural and clinical approaches), and identifying factors surrounding a positive transition, might support the transitioning and living experience of autistic adults into their own home.

Objectives. The aims of this study are to (1) assess the impact of transitioning to an autism-friendly residence on well-being, specifically on quality of life, level of functioning and anxiety; and (2) identify factors, as perceived by parents, associated with a positive transition to an autism-friendly home.

Methods. This is a mixed-methods (quantitative and qualitative) longitudinal study of 12 autistic adults (21-55 years; 8F:4M), all residing in the same autism-friendly residence. The majority of participants (92%) comes from a family setting, and all require a mild to moderate level of support. Residents were followed for 13 months: three months before entering the residence (T1) and 10 months after their arrival (T2). Data collection combined information from (a) questionnaires completed by parents, measuring quality of life (*San Martin Scale — Quality of life Assessment for People with significant disabilities*), emotional and behavioral well-being (*Emotional Problem Scales*), and level of adaptive functioning (*Adaptive Behavior Assessment System – 2nd edition*), (b) semi-structured interviews with autistic adult parents before and after integration. Analyses are based on a multiple-case design series and include qualitative content thematic analyses.

Results. Objective 1. Results showed that levels of quality of life, adaptive functioning, and anxiety remained relatively stable during the transition. Although, when the results are individually looked at, they show that at T2, 50% of parents reported an increase in the residents' quality of life and 83% noted a maintenance or an increase in adaptive functioning. Distinctly, results on the anxiety subscale of the emotional problem scales questionnaire show that 25% of residents appear to show a decrease in anxiety, 8% show an increase, while 67% remain unchanged.

Objective 2. Three relevant key themes were associated with a positive transition from the family home to the new residential environment: (a) upstream preparation with the future resident helps reduce the uncertainty associated with a new living environment and increase the

resident's feeling of control over the situation; (b) the individual characteristics of the autistic adult facilitated integration into the residence; and (c) communication among the various stakeholders allowed for sharing informations about the resident. **Conclusion.** The transition to a residence designed specifically in accordance with autistic needs seems to ease their adaptation and increase their well-being. Despite limits of this study (e.g. sample size, absence of direct input of autistic adults), these results fill a knowledge gap about the impacts of the transition from a family setting to an autism-friendly residence facility. Further analyses will aim to identify the contribution of specific architectural, clinical and lifestyle components to the current results.

Keywords : Autism, Adulthood, Transition, Residential facility, Quality of Life, Adaptive functioning, Anxiety, Parental perception

Table des matières

Résumé	3
Abstract	5
Table des matières	7
Liste des tableaux	11
Liste des figures	12
Liste des sigles et abréviations	13
Remerciements	16
Chapitre 1 — Position du problème	17
Chapitre 2 — Introduction	18
2.1. Terminologie	18
2.1.1. Symptomatologie autistique	18
2.1.2. Conditions co-occurentes	19
2.1.2.a. Déficience intellectuelle (DI)	19
2.1.2.b. Autres conditions neurodéveloppementales	20
2.1.2.c. Santé physique et mentale	20
2.1.3. Épidémiologie	22
2.2. Âge adulte	23
2.2.1. Qualité de vie	23
2.2.2. Autonomie ou fonctionnement adaptatif	24
2.2.3. Contexte résidentiel	25
2.2.4. Les transitions de vie	28
2.2.5. Interaction individu – environnement	28
2.2.5.1. Modèle écologique de Bronfenbrenner	29

2.2.5.2. Modèle de développement humain — Processus de production du handicap	30
2.3. Fondation Véro & Louis	31
2.4. Question de recherche, objectifs et hypothèses.....	32
2.4.1. Objectifs	32
2.4.2. Hypothèses	32
Chapitre 3 — Méthodologie.....	34
3.1. Participants et recrutement	34
3.1.2. Description de l'échantillon	36
3.2. Consentement	38
3.3. Mesures	38
3.3.1. Mesures sociodémographiques	38
3.3.2. Qualité de vie	39
3.3.3. Anxiété	39
3.3.4. Autonomie et fonctionnement adaptatif.....	40
3.3.5. Entrevues semi-structurées.....	41
3.4. Déroulement	41
3.4.1. Avant l'intégration à la maison Véro & Louis (T1).....	41
3.4.2. Après l'intégration à la maison Véro & Louis (T2).....	42
3.5. Analyses des données.....	43
3.5.1. Analyses statistiques	43
3.5.2. Analyses qualitatives.....	43
Chapitre 4 — Résultats	46
4.1. Analyses statistiques quantitatives	46
4.1.1. Qualité de vie	46
4.1.2. Anxiété	47

4.1.3. Fonctionnement adaptatif.....	48
4.2. Analyse thématique de contenu qualitatif	49
4.2.1. Transition	50
4.2.2. Caractéristiques individuelles	51
4.2.3. Environnement physique.....	52
4.2.3.1. Résidence d'accueil.....	52
4.2.3.2. Résidence d'origine.....	53
4.2.4. Environnement social.....	53
4.2.4.1. Co-résidents.....	53
4.2.4.2. Famille.....	54
4.2.4.3. Personnel de la MVL.....	55
4.2.4.3. a. Interventions à la MVL	56
4.2.4.3.b. Stabilité du personnel.....	57
4.2.5. Préparation en amont.....	57
4.2.5.1. À faire différemment.....	60
4.2.6. Communications.....	60
4.2.6.1. Relations Parent(s) — MVL	60
4.2.6.2. Partenaires impliqués	61
4.2.7. Accès à la communauté.....	61
4.2.8. Pandémie COVID-19	62
Chapitre 5 — Discussion.....	65
5.1. L'adaptation après l'intégration : analyses quantitatives	65
5.2. Transition : analyses qualitatives	66
5.2.1. Importance de la préparation.....	67
5.2.2. Collaboration et communication entre acteurs.....	67

5.2.3. Impacts de la pandémie COVID-19	68
5.3. Modèle pour soutenir une transition idéale	69
5.4. Limites.....	70
5.5. Retombées et implications	71
5.6. Conclusion.....	72
Références bibliographiques	73
Annexes 1 — Questionnaire d’entrevue auprès des parents	88

Liste des tableaux

Tableau 1	<i>Caractéristiques sociodémographiques parentales (n = 13).</i>	36
Tableau 2	<i>Caractéristiques sociodémographiques des résidents (n = 12).</i>	37
Tableau 3	<i>Pourcentage de parent ayant abordé l'une des thématiques suivantes (n = 12).</i> ..	50

Liste des figures

Figure 1	<i>Arbre des thématiques ayant émergées des verbatims parentaux.</i>	45
Figure 2	<i>Indice de qualité de vie au T1 et au T2 pour chaque participant (n = 9).</i>	47
Figure 3	<i>Sous-échelle d'anxiété de l'EPS au T1 et au T2 pour chaque participant (n = 12).</i> .	48
Figure 4	<i>Scores du domaine pratique des comportements adaptatifs de l'ABAS-II au T1 et au T2 pour chaque participant (n = 12).</i>	49
Figure 5	<i>Modèle transitionnel facilitant l'adaptation après une transition vers un nouveau milieu résidentiel.</i>	70

Liste des sigles et abréviations

ABAS-II : Système d'évaluation des comportements adaptatifs — 2^e édition

APA : American Psychological Association

CHSLD : Centres d'hébergement de soins de longue durée

CISSSMO : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie Ouest

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CIUSSSNÎM : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal

DI : Déficience intellectuelle

DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

Dx : Diagnostic

ÉÉQVPDS : Échelle d'évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences significatives

EPS : *Emotional Problem Scales*

FVL : Fondation Véro & Louis

MDH – PPH : Modèle de développement humain — Processus de production du handicap

MVL : Maison Véro & Louis

QdV : Qualité de vie

QI : Quotient intellectuel

RAC : Résidences ou ressources à assistance continue

RI : Ressources intermédiaires

RIPPH : Réseau international sur le processus de production du handicap

RTF : Ressources de type familial

TDAH : Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

*Pour mon cousin Jules qui,
comme beaucoup d'autres,
aura besoin d'une maison pour la vie*

Remerciements

J'aimerais commencer par remercier mon directeur, Dr Roger Godbout, ainsi que ma co-directrice, Dre Anne-Marie Nader. Dans les deux dernières années, vous avez tous les deux su me guider avec bienveillance, patience et douceur. Vous m'avez aidé à sortir davantage de ma coquille et à repousser mes limites. Je me suis toujours sentie écoutée, accueillie et rassurée à travers ce processus long et ardu. Je vous remercie énormément, sans vous, je n'y serais pas parvenue.

Je veux également remercier les organismes de financement qui ont cru en mon projet, notamment Mitac et Recherche en Santé Mentale Canada, le CIUSSS-NÎM (bourse J. A. DeSève) et l'Université de Montréal. Sans votre soutien financier, la réussite de ce projet aurait été d'autant plus laborieuse.

Je tiens à remercier mes parents, Sylvie Pellerin et Daniel St-Jean, qui me soutiennent de différentes façons à travers ce long processus académique. Maman, je sais que ça paraît long arriver à mes buts, mais je ne serais pas en mesure d'y parvenir si tu n'étais pas là pour me soutenir. Papa, merci de toujours m'encourager à me dépasser et à persévérer. Un merci spécial à mon frère, Raphaël, qui, même s'il ne comprend pas toujours mes choix de vie, m'aide, en partant des discussions sur mon domaine de recherche, à me rappeler pourquoi je poursuis mon cheminement académique. Même si elle ne lira jamais ces lignes, merci à mon chat de m'épauler en m'offrant de la zoothérapie gratuite dans les périodes où mon anxiété est ingérable, ces six dernières années avec toi m'ont beaucoup réconfortée.

Je souhaite également prendre quelques lignes pour remercier Dre Mylène Boivin qui, depuis 4 ans, m'aide à mieux me comprendre. Tu fais partie de ce mémoire, le cheminement que nous faisons ensemble m'a permis d'atteindre ce but et, j'espère, beaucoup d'autres !

Finalement, je tiens à remercier mes amies, Maria, Lyanne, Pascale, Véronique, Morgane et Audrey qui sont présentes à mes côtés depuis de nombreuses années. Nos discussions et vos encouragements m'ont énormément apporté ces deux dernières années (et plus). Je vous chéris énormément !

Chapitre 1 — Position du problème

La transition vers l'âge adulte est une période stressante pour les personnes autistes et leur famille puisqu'elle s'accompagne fréquemment d'une cessation des services. La solution d'avoir recourt à une ressource résidentielle externe se heurte à deux écueils : elles sont rares et souvent peu adaptées aux besoins des adultes autistes. L'inadaptation des ressources résidentielles peut entraîner une aggravation des symptômes ainsi que le développement de troubles de comportement, ce qui provoque des relocalisations fréquentes ou des hospitalisations répétées. Ces relocalisations peuvent entraîner une augmentation du niveau d'anxiété, une diminution de la qualité de vie (QdV) et du soutien au fonctionnement adaptatif.

Les transitions sont des phénomènes anxiogènes pour les personnes autistes qui se montrent particulièrement sensibles aux changements dans leur environnement. Ainsi, les relocations répétées contribuent à l'augmentation du niveau d'anxiété. Il est donc primordial de développer des résidences entièrement pensées et adaptées en fonction des besoins des adultes autistes. C'est donc le mandat que la Fondation Véro & Louis s'est donné, en partenariat avec le Centre Intégré de Santé et de Services sociaux de la Montérégie Ouest.

Étant donné le manque de connaissances sur les impacts de la transition et les facteurs favorisant la transition d'un milieu familial à un milieu résidentiel adapté, il est pertinent de s'intéresser à la perception des parents des adultes autistes ayant emménagé dans la première maison construite par la Fondation Véro & Louis, et ce, dans le but de dégager des recommandations pour une transition optimale.

Chapitre 2 — Introduction

2.1. Terminologie

Afin de refléter les termes utilisés et acceptés au sein de la communauté autistique, l'utilisation des termes, « haut fonctionnement » et « bas fonctionnement » seront évités et remplacés par des termes référant aux habiletés cognitives et au niveau de soutien requis par la personne (voir plus bas). De plus, les expressions « personne autiste » (et ses dérivés) et « autistes », en opposition avec les expressions « personne avec autisme » ou « personne ayant un TSA », seront utilisées tout au long de ce mémoire dans le but de respecter les préférences nommées par la communauté autistique (Cage et al., 2018 ; Kenny et al., 2016).

2.1.1. Symptomatologie autistique

L'autisme est une condition neurodéveloppementale caractérisée par des particularités sur le plan de la communication et des interactions sociales accompagnée de comportements restreints ou stéréotypés (American Psychiatric Association [APA], 2015). Le diagnostic se fait habituellement à l'enfance à l'aide d'observations comportementales et de questions aux parents qui permettent d'objectiver les défis dans leurs relations interpersonnelles, notamment dans le développement et le maintien de celles-ci, ainsi que dans la communication non verbale et la réciprocité émotionnelle ou sociale (APA, 2015 ; Hens, 2019 ; Lai et al., 2015). Ce processus permet aussi d'évaluer les particularités comportementales et sensorielles telles que des mouvements répétitifs (p. ex. : *flapping*, balancement du corps), des intérêts extrêmement restreints et des hyper ou hyposensibilité à certains stimuli de l'environnement (p. ex. : réaction intense à un stimulus sonore, recherche de sensation visuelle) (APA, 2015).

La sévérité des symptômes est sujette à des fluctuations induites par les demandes de l'environnement excédant les capacités fonctionnelles de l'individu (Masi et al., 2017). Le DSM-5 fait ainsi état de trois degrés de sévérité basés sur les niveaux de soutien requis par la personne pour pallier les défis qu'elle peut rencontrer dans les domaines de la communication, des interactions sociales et des comportements : Niveau 1 – Nécessite de l'aide ; Niveau 2 – Nécessite une aide importante ; Niveau 3 – Nécessite une aide très importante (APA, 2015 ; Masi et al., 2017).

L'autisme est une condition dont la présentation clinique est hautement hétérogène. Cette hétérogénéité est à la fois produite par les différentes combinaisons de symptômes et de sévérité possibles pouvant mener à un diagnostic, ainsi que par le remodelage et l'élargissement des critères diagnostics (Hens, 2019 ; Lord et al., 2020 ; Mottron et Bzdok, 2020). Les différences sexuelles et l'amalgame de troubles psychiatriques concomitants sont également des facteurs contribuant à cette hétérogénéité (Lai et al., 2015).

2.1.2. Conditions co-occurentes

L'autisme s'accompagne régulièrement d'autres conditions neurodéveloppementales (p. ex. : déficience intellectuelle [DI], trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité [TDAH], troubles du langage), de troubles psychiatriques (p. ex. : anxiété, dépression, troubles du sommeil) et de troubles de santé physique (p. ex. : épilepsie, difficultés gastro-intestinales) (Coury, 2010 ; Lai et al., 2019 ; Schreck et Richdale, 2020).

2.1.2.a. Déficience intellectuelle (DI)

La déficience intellectuelle est présente chez environ le tiers des personnes autistes (Matson et Shoemaker, 2009 ; Postorino et al., 2016 ; Zeidan et al., 2022). Il s'agit d'un trouble neurodéveloppemental qui apparaît au début de la vie et qui est caractérisé par un déficit des fonctions intellectuelles, confirmé par une évaluation clinique et des tests d'intelligence (APA, 2015). Plus spécifiquement, la personne démontre des déficits dans les fonctions adaptatives qui se reflètent dans les domaines conceptuel, social et pratique (APA, 2015). À long terme, et sans intervention, les déficits adaptatifs limitent le fonctionnement dans un ou plusieurs champs d'activité de la vie quotidienne comme la communication, la participation sociale et l'indépendance, dans des environnements variés tels que la maison, l'école, le travail et la collectivité (APA, 2015). Ainsi, le niveau intellectuel influence le devenir de la personne autiste : avoir une déficience intellectuelle et des symptômes d'autisme sévères sont généralement associés à une évolution négative en termes d'éducation, d'emploi et d'arrangement résidentiel (Cederlund et al., 2008 ; Wise, 2020).

Autrement, lors de l'évaluation, il est nécessaire de spécifier le niveau de sévérité de la déficience intellectuelle ainsi que le profil cognitif de la personne autiste puisqu'ils peuvent évoluer dans le temps (APA, 2015). Le fonctionnement intellectuel devrait être réévalué à différents moments du

développement afin d'assurer une continuité de services adaptés aux besoins spécifiques et actuels de la personne (APA, 2015). À ce sujet il existe une littérature scientifique qui critique la façon dont le quotient intellectuel (QI) est évalué à ce jour chez les personnes autistes en raison du biais verbal souvent impliqué dans les tests d'intelligence ; c'est pourquoi les tests d'intelligence mesurant le raisonnement fluide sont maintenant préférables (Dawson, 2007). La déficience intellectuelle tel qu'estimée lors de l'utilisation d'un test comme les Matrices Progressives de Raven montrerait également que la DI touche environ 5 % des personnes autistes, ce qui est nettement inférieur au 29,8 % estimé par les tests de Wechsler (Chakrabarti, 2005 ; Courchesnes et al., 2019 ; Dawson, 2007 ; Nader et al., 2016).

2.1.2.b. Autres conditions neurodéveloppementales

Le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) est une autre condition neurodéveloppementale régulièrement observée chez les personnes autistes avec une prévalence variant entre 40 et 70 % (Antshel et Russo, 2019 ; Hossain et al., 2020 ; Lai et al., 2019). Le TDAH est caractérisé par la présence de symptômes d'inattention et/ou d'hyperactivité-impulsivité qui entrave le fonctionnement ou le développement de la personne dans différents contextes (APA, 2015 ; Antshel et Russo, 2019). La présence de symptômes de TDAH chez les personnes autistes s'accompagne généralement d'altérations dans le fonctionnement adaptatif, notamment dans la réalisation autonome de tâches quotidiennes, en plus d'influencer négativement la qualité de vie de ces individus (Sikora et al., 2012 ; Yerys et al., 2022).

Les troubles du langage sont également fréquents chez les personnes autistes et forment habituellement l'une des premières préoccupations pour l'établissement d'un diagnostic (Schaeffer et al., 2023). Le trouble du langage est caractérisé par des difficultés dans l'acquisition et l'utilisation du langage (p. ex. : parlé, écrit, signes), ce qui est découlé d'une absence de compréhension ou de production (APA, 2015). Les connaissances sur les liens entre l'autisme et les troubles du langage demeurent ténues puisque les études ont tendance à exclure automatiquement les personnes autistes présentant un déficit de langage, bien que l'atteinte du langage soit un spécificateur de l'autisme dans le DSM-5 (APA, 2015 ; Girolamo et Rice, 2022).

2.1.2.c. Santé physique et mentale

En termes de santé, les adultes autistes sont régulièrement sujets à des problèmes physiques et psychologiques qui influencent négativement leur longévité, notamment dû au fait que ce sont

des enjeux régulièrement sous-diagnostiqués et mal gérés (Ruggieri et al., 2019). Ils ont ainsi un plus haut risque de mortalité associé au cancer, à des accidents ou encore à des troubles neurologiques, cardiaques ou respiratoires (Charman et al., 2011 ; Guan et Li, 2017 ; Ruggieri et al., 2019 ; Wise et al., 2017).

Les troubles psychiatriques sont également fréquents dans cette population. Les personnes autistes souffrent ainsi généralement davantage de troubles du sommeil, de dépression et d'anxiété en comparaison avec leurs pairs neurotypiques (Cage et al., 2018 ; Hollocks et al., 2018 ; Lord et al., 2020 ; Schreck et Richdale, 2020). Ces troubles psychiatriques persistent à travers le vieillissement et tendent à ne pas s'améliorer (Roestorf et al., 2022). Les problèmes de santé mentale ont des conséquences importantes sur le fonctionnement quotidien des personnes autistes, notamment en ce qui concerne leur qualité de vie et leurs relations sociales (Mason et al., 2019 ; Roestorf et al., 2022 ; Zimmerman et al., 2017).

Les personnes autistes ont un plus haut risque de souffrir d'un trouble de santé mentale comorbide (Hollocks et al., 2018 ; Lai et al., 2019). Les troubles anxieux, dépressifs, obsessionnels-compulsifs et du sommeil sont parmi les plus prévalents (Hollocks et al., 2018 ; Lai et al., 2019). En contexte d'autisme, il est important de prendre en considération les troubles de santé mentale comorbides puisqu'ils influencent le fonctionnement global de la personne en contribuant à l'augmentation de la sévérité des symptômes d'autisme (White et al., 2022). Cette hausse de la sévérité symptomatologique a notamment des impacts négatifs sur la QdV ainsi que sur la capacité des personnes autistes à utiliser des comportements d'autodétermination (ex. : prendre ses propres décisions, faire des choix, se fixer des objectifs, régler des problèmes, etc.) et d'atteindre une certaine forme d'autonomie (Bergamin et al., 2022 ; Cheak-Zamora et al., 2020 ; Lai et al., 2019 ; White et al., 2022).

Les troubles anxieux ont une prévalence à vie estimée à environ 42 % (Hollocks et al., 2018). Cependant, comme l'autisme et les troubles anxieux présentent certaines similarités dans la présentation clinique de leurs symptômes, il est parfois difficile d'en faire le diagnostic différentiel (Postorino et al., 2017). Ainsi, les troubles anxieux restent souvent non reconnus et non traités chez les personnes autistes, ce qui affecte différents aspects de leur vie quotidienne, notamment leur fonctionnement exécutif et leur qualité de vie (Hollocks et al., 2018 ; Knüppel et al., 2018 ; Lai et al., 2019 ; Zimmerman et al., 2019).

2.1.3. Épidémiologie

La sensibilisation de la population générale et des professionnels de la santé à propos de l'autisme ainsi que l'élargissement des critères diagnostics ont contribué à la constante augmentation de sa prévalence dans les soixante dernières années, faisant en sorte qu'elle varie actuellement entre 1 et 2 % (Center for Disease Control and Prevention, 2022 ; Diallo et al., 2018 ; Maenner et al., 2021 ; Mottron et Bzdok, 2020 ; Yamasue et al., 2009).

Le ratio homme : femme, quant à lui, se situe autour de 3 : 1 ou 4 : 1, selon les études (Dillon et al., 2021 ; Loomes et al., 2017 ; Tingle, 2021). Ce ratio est toutefois sujet à un biais masculin provenant, notamment, de la manière dont le diagnostic a été conceptualisé et étudié (Dillon et al., 2021 ; Lai et al., 2015). Depuis sa découverte, la recherche en autisme a été majoritairement effectuée sur des échantillons composés en grande partie de jeunes garçons blancs, ce qui a créé un biais d'échantillonnage ainsi qu'une conceptualisation des critères diagnostics peu inclusive des manifestations féminines (Asperger, 1991 ; Dillon et al., 2021 ; Kanner, 1943 ; Lai et al., 2015). Les femmes autistes sont ainsi moins reconnues, sous-diagnostiquées et sont plus sujettes à des erreurs diagnostiques, telles que l'obtention de diagnostics de trouble d'anxiété, de trouble alimentaire ou de trouble de personnalité borderline (Brugha et al., 2016 ; Dillon et al., 2021 ; Lai et al., 2015 ; Rynkiewicz et Lucka, 2018). Plusieurs femmes font aussi mention de l'utilisation de diverses stratégies telles que le masquage et le camouflage qui rendrait leur autisme « invisible » (Cola et al., 2020 ; Jorgenson et al., 2020 ; Rynkiewicz et Lucka, 2018 ; Wood-Downie et al., 2021).

L'âge adulte a longtemps été mis de côté dans la recherche sur l'autisme (Happé et Charlton, 2012 ; Ruggieri et al., 2019). Pourtant, chaque année, plus de 50 000 adolescents autistes atteignent l'âge de 18 ans aux États-Unis (Anderson et al., 2018 ; Shattuck et al., 2012). Ainsi, malgré que ce soit une condition considérée comme perdurant toute la vie, les chercheurs ont fréquemment uniquement fait des projections épidémiologiques en utilisant les données trouvées chez les enfants autistes pour évaluer la prévalence à l'âge adulte (Brugha et al., 2016). Les données épidémiologiques pour cette période développementale varient ainsi d'une étude à l'autre et dépendent fortement du type d'échantillon recruté (p. ex. : autistes sans déficience intellectuelle, autistes avec déficience intellectuelle légère, etc.) (Wise, 2020). Lorsqu'il est question d'un

échantillon composé d'adultes autistes de tous les niveaux intellectuels, l'estimation de la prévalence est d'environ 1 % (Brugha et al., 2016 ; Jariwala-Parikh et al., 2019).

2.2. Âge adulte

Les besoins spécifiques des adultes autistes ont largement été négligés par le manque d'attention leur ayant été porté, ce qui a entraîné d'importantes lacunes dans les plans d'intervention gouvernementaux (Fombonne, 2012). Dû à ce manque de connaissances, le passage à l'âge adulte s'accompagne malheureusement souvent d'une cessation des services offerts, les interventions et les services leur étant proposés sont ensuite, dans une majorité de cas, inadéquats, insuffisants, mal adaptés, fragmentés et difficiles d'accès (Anderson et al., 2018 ; Anderson et Butt, 2018 ; Dudley et al., 2019 ; Ruggieri et al., 2019 ; Shattuck et al., 2012). L'insuffisance de données probantes sur cette question conduit à des politiques et programmes gouvernementaux inappropriés et inadaptés aux besoins des adultes autistes, laissant ces derniers et leurs parents dans un système bureaucratique décourageant et frustrant (Anderson et al., 2018 ; Anderson et Butt, 2018 ; Ruggieri et al., 2019 ; Shattuck et al., 2012). Les parents doivent ainsi lutter pour obtenir des services appropriés pour leur jeune adulte, tout en cheminant dans une organisation chaotique, consommant énormément de temps et d'énergie (Anderson et al., 2018 ; Anderson et Butt, 2018). À travers ces démarches, les adultes autistes perdent énormément de temps en termes d'apprentissages et de maintien des acquis, ce qui entrave l'atteinte de résultats positifs, notamment en termes de bien-être (p. ex. : qualité de vie, fonctionnement adaptatif et anxiété).

2.2.1. Qualité de vie

De manière générale, la qualité de vie (QdV) est une notion recoupant divers aspects de la vie d'un individu. Elle intègre plusieurs indicateurs (p. ex. : bien-être psychologique, social, physique et matériel) qui permettent de mesurer la satisfaction de l'individu en fonction du contexte culturel et du système de valeur dans lequel il vit (Felce et Perry, 1995 ; Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 1994). Lorsqu'il est question de QdV, il est important de tenir compte des valeurs, des attentes et des aspirations de l'individu, puisque c'est un concept partiellement subjectif, selon l'importance qu'accorde la personne à différents aspects de sa vie (Felce et Perry, 1995 ; OMS, 1994). Il existe toutefois une variété de définitions de la QdV, rendant le construit difficilement homogène et complexe à étudier, notamment en raison du nombre d'instruments différents et du fait que quantité d'auteurs ne définissent pas ce qu'ils entendent par « QdV » (Costa et al., 2021).

Les études tendent à montrer que les personnes autistes obtiennent des résultats inférieurs sur des échelles mesurant la qualité de vie comparativement à la population non autiste (Ayres et al., 2018 ; Dijkhuis et al., 2017 ; Lin et Huang, 2019 ; van Heijst et Geurts, 2015). La qualité de vie est influencée par divers facteurs tels que les problématiques de santé mentale, les difficultés de sommeil, le niveau intellectuel, les symptômes autistiques, les activités de jour et le type de résidence (Caron et al., 2021 ; Knüppel et al., 2018 ; Roestorf et al., 2022). Plus spécifiquement, le bien-être psychologique et social serait le plus mis à mal chez les adultes autistes, notamment en raison des problèmes de santé mentale et des difficultés de communication sociale (Knüppel et al., 2018 ; Lin et Huang, 2019 ; Mason et al., 2018).

Il existerait un biais de mesure lorsque la qualité de vie est étudiée chez les personnes autistes. En effet, lorsque les mesures autorapportées sont comparées aux mesures indirectes (p. ex. : parent, intervenant), les résultats divergent (Hong et al., 2016 ; Jonsson et al., 2017 ; Knüppel et al., 2018). Ainsi, les adultes autistes rapportent davantage de caractéristiques intrapersonnelles lorsqu'il est question de prédicteurs de la qualité de vie, par exemple, le stress perçu ou encore l'expérience d'intimidation, alors que les parents ont tendance à évaluer la qualité de vie à partir de caractéristiques observables, telles que le niveau d'indépendance et le statut de santé (Hong et al., 2016). De plus, les parents tendent à évaluer la qualité de vie de leur enfant plus négativement que lorsque les adultes autistes sont directement interrogés (Jonsson et al., 2017). Il se pourrait donc que les parents tendent à évaluer davantage le fonctionnement que la qualité de vie de leur enfant autiste adulte (Jonsson et al., 2017 ; Knüppel et al., 2018).

2.2.2. Autonomie ou fonctionnement adaptatif

L'autodétermination, l'autonomie et le fonctionnement adaptatif sont des concepts interreliés qui mènent les individus à tendre vers l'indépendance et la réalisation de soi. Plus spécifiquement, la théorie de l'autodétermination souligne l'importance des besoins de compétence, d'autonomie et d'appartenance dans le développement humain et l'atteinte du bien-être (La Guardia et Ryan, 2000 ; White et al., 2022). Chez les personnes autistes, soutenir les comportements d'autodétermination permet de favoriser la qualité de vie et de promouvoir la participation sociale, l'apprentissage et l'autonomie dans différentes sphères de la vie (ex. : définir son identité, prendre des décisions et défendre ses intérêts), en plus de favoriser la gestion du stress (Kim, 2019).

L'autonomie fait référence à la capacité qu'a un individu de penser, de décider et d'agir librement pour lui-même, dans le but de se bâtir une vie ayant du sens selon ses propres valeurs (Bergamin et al., 2022 ; Gillon, 1985). En contexte d'autisme, et de conditions psychiatriques, l'autonomie peut être altérée à différents niveaux, entravant ainsi la possibilité des personnes vivant avec ces conditions de se constituer des objectifs et d'agir sur ceux-ci en fonction de leurs valeurs (Bergamin et al., 2022 ; Späth et Jongasma, 2020). De plus, les personnes autistes ont tendance à être moins exposées aux opportunités de développer leur autonomie, ce qui peut entraîner une faible estime de soi, nuire à la qualité de vie et augmenter les symptômes de dépression (Burgess et Gustin, 2007).

Le fonctionnement adaptatif renvoie à la mesure dans laquelle la personne fait face aux demandes de son environnement de manière indépendante dans divers aspects de sa vie, tels que la socialisation, la communication, les soins personnels, les tâches domestiques, les loisirs et la participation communautaire (Chandler et al., 2022). De manière générale, il existe un écart important entre le fonctionnement adaptatif et cognitif chez les personnes autistes, de telle manière que le score de QI peut se situer dans la moyenne ou la moyenne supérieure (≥ 100), alors que celui du fonctionnement adaptatif significativement sous la moyenne (≤ 70) (Matthews et al., 2015).

Ces concepts sont directement liés à la qualité de vie, qui est, entre autres, influencée par le niveau de fonctionnement adaptatif de l'individu autiste, ainsi qu'à la capacité à vivre indépendamment (Arsenault et al., 2016 ; Knüppel et al., 2018 ; Operto et al., 2017). Être autonome reste une compétence importante à acquérir pour un adulte voulant être indépendant, il est donc pertinent de veiller à soutenir ces habiletés en contexte de transition vers un milieu de vie résidentiel.

2.2.3. Contexte résidentiel

Au Québec, il existe différents types de ressources résidentielles traditionnelles accueillant les adultes autistes (Gatien et Leroux, 2017). Ces résidences sont habituellement régies par les centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS), qui s'assurent de gérer les placements en fonction des besoins de la personne (Gatien et Leroux, 2017). Il existe quatre types de ressources disponibles :

- Les **ressources de type familial (RTF)** sont des milieux d'hébergement offerts à même la résidence principale des personnes responsables et ont pour but de recréer des conditions se rapprochant d'un milieu naturel (Gatien et Leroux, 2017). Les responsables n'ont toutefois pas nécessairement de formation spécifique aux particularités de l'autisme (Gatien et Leroux, 2017). Les RTF se présentent généralement d'abord sous forme de résidence d'accueil pour les adultes et les personnes âgées ayant des besoins particuliers (Lauzon, 2019).
- **Les ressources intermédiaires (RI)** sont des milieux d'hébergement situés en milieu résidentiel, mais où les personnes responsables n'y vivent pas nécessairement (Gouvernement du Québec, 2023). Il en existe différents types, dont les appartements supervisés, les maisons de chambres, les maisons d'accueil et les résidences de groupe (Lauzon, 2019).

Les RTF et les RI ont comme but d'offrir des services individualisés aux besoins spécifiques de la personne et de soutenir son intégration dans la communauté en favorisant sa participation sociale (Lauzon, 2019). Ces résidences accueillent généralement une clientèle variée, c'est-à-dire qu'elles desservent toutes personnes en perte d'autonomie ou en besoin de réadaptation (Gouvernement du Québec, 2023). Cependant, si la perte d'autonomie est trop importante, les individus sont redirigés vers un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) (Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais, 2023).

- Les **résidences ou ressources à assistance continue (RAC)** sont des ressources spécialisées gérées directement sous la gestion publique, contrairement au RI et au RTF. Ces types d'hébergement offrent des services d'intervention intensive pour des personnes présentant des enjeux comportementaux (Gatien et Leroux, 2017 ; Lauzon, 2019). Le personnel spécialisé aide les résidents à se stabiliser pour éventuellement réintégrer un milieu résidentiel plus naturel, ces milieux résidentiels sont donc temporaires et plutôt bien adaptés aux besoins des personnes autistes y séjournant (Gatien et Leroux, 2017).
- Les **programmes de logement à soutien gradué** ont pour but d'aider la personne à développer les habiletés nécessaires à la vie en appartement (Gatien et Leroux, 2017). La personne reçoit de l'accompagnement et du soutien afin d'accroître son autonomie

dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (Gatien et Leroux, 2017). Ce soutien s'estompe graduellement au fil des apprentissages, tout en favorisant la participation sociale et l'autodétermination (Gatien et Leroux, 2017).

Malgré l'effort d'offrir une diversité de programmes résidentiels, les hébergements actuellement proposés répondent difficilement aux besoins spécifiques des adultes autistes et leurs services ne respectent pas toujours les normes prescrites par le ministère de santé, notamment en termes de ressources financières, de formation du personnel et de réponse aux besoins individualisés (Lauzon, 2019).

Offrir un environnement physique et sensoriel adapté aux besoins spécifiques des personnes autistes est associé à leur qualité de vie (Kinnaer et al., 2016 ; Mason et al., 2019). En effet, l'inadaptation des environnements résidentiels peut entraîner une aggravation des symptômes ainsi que le développement de troubles du comportement chez l'adulte autiste, ce qui entraîne des relocalisations ou des hospitalisations répétées (Alborz, 2003). Malheureusement, les milieux résidentiels entièrement adaptés aux adultes autistes sont peu nombreux, et les hébergements traditionnels sont saturés et n'arrivent pas à répondre à la demande des familles (Gouvernement du Québec, 2021 ; Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, 2021). Malgré l'intérêt des adultes autistes à accéder à une forme d'autonomie résidentielle et malgré la motivation de leur famille à les soutenir dans ce projet, peu finissent par vivre de manière indépendante (Arsenault et al., 2016 ; Ballabin-Gil et al., 1996 ; Eaves et Ho, 2008 ; Levy et Perry, 2011). Une étude de Hewitt et al. (2017), dont l'échantillon comportait 1459 personnes autistes avec ou sans DI et 10 488 personnes non autistes avec ou sans diagnostic de DI, rapportait que seulement 8 % des personnes autistes de leur échantillon vivaient dans leur propre chez-soi, alors qu'environ 46 % vivaient avec leur famille.

Les défis énumérés ci-dessus font en sorte que les parents d'adultes autistes s'inquiètent fréquemment de ce qui arrivera à leur enfant lorsqu'ils ne seront plus en mesure de s'en occuper (Chamak et Bonniau, 2016). On en sait d'ailleurs peu sur l'adaptation des individus autistes vieillissants suite à la perte de leur donneur de soin principal ou lors d'une transition vers un nouvel arrangement résidentiel (Wise, 2020). Étant donné que les transitions et les changements constituent bien souvent un défi important pour les personnes autistes, il est nécessaire de les y préparer adéquatement (Baum et Edwards, 2014 ; Crompton et al., 2020). Parmi les facteurs à

favoriser pour une transition résidentielle réussie, la familiarisation au nouvel environnement, l'implication de l'adulte dans le processus et le partage d'informations avec le personnel sont des principes importants à respecter, car ils favorisent la qualité de vie (Crompton et al., 2020). Dans le cas contraire, la personne autiste peut vivre une augmentation de stress et d'anxiété, influençant ses habiletés d'adaptation et de fonctionnement (Baum et Edwards, 2014). À plus ou moins long terme, cela peut provoquer une diminution de l'utilisation du langage et des comportements moteurs (Baum et Edwards, 2014 ; Brown et Semple, 1970).

2.2.4. Les transitions de vie

Legendre (2005) définit les transitions de cette façon : « période de temps pendant laquelle [l'individu] s'ajuste graduellement à son nouvel environnement physique, social et humain ». Essentiellement, la transition est un processus graduel d'adaptation qui s'enclenche suite à un évènement qui entraîne l'individu à passer de l'ancien au nouveau (Baum et Edwards, 2014). Les personnes autistes tendent à être très sensibles aux changements dans leur environnement, ce qui rend les périodes de transition plus difficiles, qu'elles puissent paraître banales d'un point de vue extérieur (p. ex. : changement d'activité) ou significatives (p. ex. : passage à l'âge adulte) (Baum et Edwards, 2014).

2.2.5. Interaction individu – environnement

L'évolution à long terme est dépendante des interactions entre les caractéristiques de l'individu et son environnement physique et social, au sens que la sévérité des déficits et incapacités liés à l'autisme, par exemple, va être augmentée ou diminuée en fonction des facilitateurs et des obstacles présents dans l'environnement (Anderson et al., 2018 ; Réseau international sur le processus de production du handicap [RIPPH], 2023 c). Ceci implique donc que l'accès à des services adéquats (p. ex. : soutien, résidentiel) est indispensable pour l'épanouissement personnel et le développement du bien-être des adultes autistes (Anderson et al., 2018 ; RIPPH, 2023 c). De cette manière, le développement de milieux résidentiels entièrement pensés et adaptés aux besoins d'adultes autistes pourrait soutenir la transition et le bien-être à long terme de ces personnes.

Ainsi, dans le cadre d'une transition vers un nouveau milieu de vie adapté, il est pertinent de prendre en considération les différentes composantes pouvant interférer avec les niveaux de qualité de vie, de fonctionnement adaptatif et d'anxiété. Le modèle écologique de Bronfenbrenner

et le modèle du développement humain – processus de production du handicap permettent de mieux comprendre l’individu en interaction avec son environnement (Absil et al., 2012 ; Bronfenbrenner, 1979 ; RIPPH, 2023a, 2023 b, 2023 c).

2.2.5.1. Modèle écologique de Bronfenbrenner

Bronfenbrenner (1979) propose que le développement humain se produit par l’interaction entre les environnements physique et social. Il suggère ainsi quatre types d’environnement influençant le développement de l’individu :

1. Les **microsystèmes** sont les milieux les plus proches de l’individu dans lesquels il est directement en relation avec son environnement (ex. : maison, école, centre de jour, plateau de travail, etc.). Ceux-ci détiennent des caractéristiques physiques et matérielles spécifiques qui teintent les rôles et les relations de la personne (Bronfenbrenner, 1979).
2. Le **mésosystème** est un ensemble d’interrelations entre deux microsystèmes ou plus dans lesquels l’individu participe activement. Ces microsystèmes entrent en interaction par l’intermédiaire de communications et d’échanges (Absil et al., 2012 ; Bronfenbrenner, 1979).
3. L’**exosystème** réfère à un ou plusieurs milieux exerçant une influence sur les microsystèmes que fréquente l’individu, mais où ce dernier ne participe pas activement (ex. : lieu de travail du parent, pharmacie, etc.) (Absil et al., 2012 ; Bronfenbrenner, 1979). Les événements se produisant dans ces milieux peuvent influencer indirectement le développement de l’individu de manière positive ou négative (Bronfenbrenner, 1979).
4. Le **macrosystème** est un ensemble de règles sociales définies pour une société (ex. : cultures, valeurs, contexte historique, système de croyances, politiques, etc.) et qui exercent une influence subtile et à long terme sur les sous-systèmes (micro-, méso-, exosystèmes) (Absil et al., 2012 ; Bronfenbrenner, 1979).

Plus récemment, deux environnements ont été ajoutés au modèle initial qu’avait proposé Bronfenbrenner, soient l’ontosystème et le chronosystème (Absil et al., 2012) :

1. L’**ontosystème** est défini comme étant l’individu en interaction avec lui-même et porteur de caractéristiques uniques (Absil et al., 2012).

2. Le **chronosystème** est le nom donné pour parler des temporalités de la vie d'une personne (ex. : temps biologique, de la famille, de l'histoire, etc.), chaque système est ancré dans sa propre temporalité en interaction avec celle des autres. Il existerait ainsi des microchronosystèmes, des mésochronosystèmes, des exochronosystèmes et des macro-chronosystèmes (Absil et al., 2012).

L'individu dans ces différents environnements n'est pas statique : son développement s'effectue à travers différents changements, appelés « transitions écologiques », tant issues de l'environnement physique et social que biologiques (Bronfenbrenner, 1979). Ces transitions sont donc inévitables et résultent de l'état de développement continu vécu par l'individu en interaction avec les milieux qui l'entourent (Bronfenbrenner, 1979).

2.2.5.2. Modèle de développement humain — Processus de production du handicap

Le Modèle de développement humain — Processus de production du handicap (MDH — PPH) s'inscrit également dans une perspective développementale interactionniste en ajoutant le concept selon lequel l'individu poursuit son développement malgré la présence de déficiences ou d'incapacités (RIPPH, 2023c). Il permet ainsi de conceptualiser, documenter et expliquer la manière dont le handicap est produit et maintenu (RIPPH, 2023c). Ce modèle propose que le handicap découle de l'interaction entre l'environnement et les caractéristiques de l'individu, redirigeant la responsabilité du handicap en la séparant de l'individu (RIPPH, 2023c). Trois domaines conceptuels sont impliqués dans la conceptualisation et l'explication du handicap :

1. Les **facteurs personnels** sont les caractéristiques inhérentes à la personne (ex. : sexe, âge, identité, aptitudes, corps, etc.) (RIPPH, 2023a).
2. Les **facteurs environnementaux** sont des facilitateurs ou des obstacles à la pleine participation de l'individu (RIPPH, 2023a). Ils combinent les facteurs sociaux ou physiques qui caractérisent une société (ex. : système éducatif, réseau social, architecture, bruits, luminosité) (RIPPH, 2023a).
3. Les **habitudes de vie** sont des activités ou des rôles que l'individu réalise régulièrement et dans lesquels il se sent valorisé (RIPPH, 2023a). Ces habitudes permettent l'épanouissement de la personne et sa participation dans la société (RIPPH, 2023a).

La condition de handicap n'est pas statique, selon ce modèle, elle évolue en fonction du milieu et des facteurs personnels (RIPPH, 2023b). La qualité de la participation sociale et le bien-être de la personne sont donc influencés positivement ou négativement à travers ses expériences et ses interactions (RIPPH, 2023b).

2.3. Fondation Véro & Louis

Afin de pallier le manque de ressources, tant en termes d'activités cliniques que d'hébergement, la Fondation Véro & Louis (FVL ; <https://fondationverolouis.com>) a imaginé, développé et construit, en partenariat avec le centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest (CISSSMO), un premier milieu de vie à long terme pour adultes autistes présentant un besoin de soutien significatif.

Cette résidence a été conçue et pensée en fonction des besoins spécifiques liés à l'autisme, notamment en termes de sensorialité et d'interactions sociales. De cette manière, leur modèle résidentiel propose une maison architecturalement adaptée aux besoins des personnes autistes, en plus de fournir une programmation clinique soutenant l'autodétermination et la participation sociale des résidents. Dans le but de favoriser le bien-être et la qualité de vie de ces derniers, la FVL valorise le respect, l'engagement et la bienveillance qui crée une atmosphère chaleureuse et sécurisante.

Le modèle résidentiel proposé par la FVL se base sur des principes architecturaux adaptés aux besoins des personnes autistes. Dans le but de conceptualiser ce type d'environnement, la FVL a fait appel à une équipe de chercheurs de l'Université de Montréal qui ont produit un rapport d'étude portant sur les résidences spécialisées afin de documenter et de s'inspirer des meilleures pratiques actuelles dans le domaine (Fondation Véro & Louis, 2023 ; Lasalle et al., 2018). La maison est donc bâtie afin de répondre, notamment, aux particularités sensorielles et comportementales des résidents, avec un choix de matériaux durables.

En plus d'avoir du personnel formé, leur approche clinique est axée sur l'autodétermination et le soutien aux comportements positifs. Ils proposent une programmation quotidienne adaptée et individualisée aux besoins spécifiques de chaque résident. Ils visent à soutenir leur autonomie et les aider à développer leur potentiel à long terme.

C'est donc au printemps 2021 que la FVL a inauguré une première résidence (MVL) avec l'objectif que les services qui y sont offerts soutiendront les adultes dans leur quotidien et leur permettront d'acquérir de nouvelles compétences.

2.4. Question de recherche, objectifs et hypothèses

Il existe un manque important dans la littérature scientifique concernant la transition vers un nouveau milieu résidentiel, malgré le fait qu'une partie importante de la population autistique vit, à un moment ou à un autre de sa vie, ce type de changement. De plus, les adultes autistes vivant en résidence sont régulièrement sujets à des déplacements fréquents, ce qui fragilise leur qualité de vie. Pourtant, il existe peu, voire pas d'études, qui documentent la manière de supporter une transition favorable, que ce soit entre le milieu familial et la résidence ou que ce soit interrésidentiel. La question se pose donc à savoir quels sont les facteurs qui soutiennent la transition. La réponse à cette question permettra notamment de bonifier l'expérience de transition vers les futures maisons développées par la FVL. Les facteurs identifier par les parents permettront aux prochains résidents de vivre un processus de transition idéal, ce qui facilitera leur intégration et leur adaptation.

2.4.1. Objectifs

Dans le but de répondre à cette question, la présente étude comporte deux objectifs principaux. Dans un premier temps, il sera donc question de (1) évaluer l'impact de la transition vers une nouvelle résidence sur le bien-être d'adultes autistes, notamment sur leur qualité de vie (QdV), leur fonctionnement adaptatif et leur anxiété.

En deuxième temps, il sera question de (2) examiner les facteurs, tels que perçus par les parents, associés à une transition favorable vers un milieu de vie novateur et adapté aux besoins d'adultes autistes. L'interaction entre l'individu et son environnement physique et social sera au cœur de l'analyse.

2.4.2. Hypothèses

Il est attendu que :

- (1) L'intégration dans une ressource résidentielle spécifiquement conçue pour les adultes autistes permettra :

- (1a) Le maintien ou l'amélioration de la QdV ;
 - (1b) Le maintien ou l'amélioration du fonctionnement adaptatif ;
 - (1c) Le maintien ou la diminution de l'anxiété chez les adultes autistes.
- (2) Le succès de la transition sera influencé par des facteurs spécifiques et partagés de nature psychologique, sociale et environnementale qui vont contribuer au bien-être.

Chapitre 3 — Méthodologie

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une étude longitudinale à devis mixte (quantitatif et qualitatif) de cas multiples, réalisée en collaboration avec la Fondation Véro & Louis (<https://fondationverolouis.com/>), le CISSS Montérégie-Ouest (CISSSMO) et le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-NÎM). Ce projet de recherche longitudinal se greffe au développement de la première maison de la Fondation Véro & Louis située à Varennes dans la région de la Montérégie. L'ouverture de la maison s'est faite en mai 2021 avec une arrivée progressive des résidents entre mai et juillet 2021. Le projet longitudinal comprend une série de mesures répétées débutant avant l'intégration à la maison Véro & Louis, et ce jusqu'à 2 ans post-intégration. Le présent mémoire porte spécifiquement sur la question de la transition des résidents à la MVL. Par conséquent, les données utilisées pour ce mémoire ont été récoltées au printemps 2021 (temps 1 [T1]), avant l'entrée des résidents dans la maison, et à l'hiver 2022 (temps 2 [T2]), dix mois après l'intégration des participants dans la résidence.

Le présent projet de recherche cherche à investiguer la qualité de la transition et les conditions favorables lors de la transition vers une ressource résidentielle à long terme. Un devis mixte (quantitatif et qualitatif) permettra d'employer des mesures quantitatives et qualitatives qui offriront la possibilité d'explorer les facteurs associés à une transition positive. L'étude de cas multiple permettra une description et une analyse plus en profondeur de l'expérience des individus ayant accepté de participer à la recherche.

3.1. Participants et recrutement

Ce projet de recherche s'appuie sur un échantillon de convenance. En effet, les participants ont été recrutés parmi les résidents de la maison Véro & Louis. Ces résidents ont été sélectionnés à partir de la liste d'attente du CISSSMO comprenant des adultes autistes en attente d'une ressource résidentielle à long terme. L'équipe du CISSSMO a sélectionné 16 adultes autistes éligibles en respectant les critères d'inclusion et d'exclusion décrits ci-dessous ainsi qu'en priorisant les résidents qui étaient sur la liste d'attente depuis le plus longtemps pour un milieu résidentiel adapté.

Pour être admissibles à l'intégration dans la MVL, les résidents devaient :

1. Avoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (DSM-5) ou de trouble envahissant du développement (DSM-IV) ;
2. Requérir un niveau de support léger à modéré ;
3. Être âgés de plus de 21 ans ;
4. Être inscrit au CISSSMO ou être en attente d'un placement en résidence.

Les caractéristiques suivantes étaient acceptées :

1. Avoir également une déficience intellectuelle légère à modérée ou d'autres conditions de santé physique ou mentale ;
2. Avoir déjà vécu en hébergement, mais que cette alternative n'ait pas permis ou ne permettait pas de répondre adéquatement et à long terme aux besoins de l'adulte sélectionné.

Finalement, les adultes présentant les caractéristiques suivantes n'étaient pas admissibles pour le projet de la FVL :

1. Avoir un handicap moteur limitant de manière significative la mobilité, les déplacements et l'accès aux différents espaces de la maison ;
2. Avoir un handicap visuel ou auditif limitant significativement le fonctionnement dans les différents espaces de la maison ;
3. Présenter des problématiques comportementales non stabilisées ou avoir un historique d'agressions sexuelles.

Pour le recrutement des participants pour le projet de recherche, l'équipe du CISSSMO a eu pour mandat de contacter les résidents et leur famille dans le but de leur faire part de l'existence du projet de recherche, vérifier leur intérêt vis-à-vis celui-ci et obtenir leur consentement (adulte autiste et/ou tuteur légal selon si l'adulte autiste est considéré comme apte ou non à consentir) ; l'assentiment au projet a été obtenu pour l'ensemble des participants.

Dans le cadre du présent mémoire, les données analysées concernent divers aspects de la transition de l'adulte autiste vers son nouveau milieu de vie ainsi que son fonctionnement global et son niveau de qualité de vie. Ces informations ont été colligées par le biais des perceptions d'un des parents.

3.1.2. Description de l'échantillon

Au total, 12 résidents et leur parent ont été recrutés parmi les 16 résidents qui ont intégré la MVL au printemps 2021. Une seule famille compte la participation des deux parents, pour les 11 autres, un seul parent participe à l'étude ($n = 13$). Les parents ont entre 45 et 74 ans ($m = 58,9$; $SD = 8,8$), 76,9 % sont des femmes et 23,1 % sont des hommes. Le tableau 1 décrit les caractéristiques des parents de l'échantillon.

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques parentales ($n = 13$).

Caractéristiques	Participants	
	n	%
Genre du parent répondant ($n = 13$)		
Homme	3	23,1
Femme	10	76,9
Âge des parents au recrutement		
50 ans et moins	1	7,7
51 à 60 ans	7	53,8
61 ans et plus	4	30,8
N/ D	1	7,7
Scolarité des parents		
Diplôme d'études secondaires	1	7,7
Diplôme d'études collégiales	2	15,4
1 ^{er} cycle universitaire	3	23,1
2 ^e cycle universitaire	5	38,5
3 ^e cycle universitaire	1	7,7
N/ D	1	7,7

En ce qui a trait aux participants autistes, 66,7 % sont des femmes et 33,3 % sont des hommes. Tous sont francophones. Au moment du recrutement, l'âge des participants varie entre 22 et 49 ans ($m = 29,8$; $SD = 7,4$). Tous les participants ont un diagnostic d'autisme émis par un professionnel de la santé (neuropsychologue, pédiatre, pédopsychiatre ou psychiatre). Plusieurs ont également une ou plusieurs conditions associées, parmi ces dernières, 67 % de l'échantillon ont une déficience intellectuelle légère à modérée. Le tableau 2 décrit plus en détail les caractéristiques des adultes autistes participant à la présente étude.

Tableau 2*Caractéristiques sociodémographiques des résidents (n = 12).*

Caractéristiques	Participants	
	n	%
Genre des résidents		
Homme	4	33,3
Femme	8	66,7
Vivait à la maison pré transition		
Oui	11	91,7
Non	1	8,3
Fonctionnement intellectuel		
Moyenne inférieure	1	8,3
Zone frontière	2	16,7
DI légère	4	33,3
DI modérée	3	25
N/ D	2	16,7
Moyens d'expression		
Mots isolés	4	33,3
Phrases courtes/simples	1	8,3
Langage courant	7	58,3
Professionnels ayant émis le dx		
Neuropsychologue	2	15,4
Pédiatre	1	7,7
Pédopsychiatre	3	23,1
Psychiatre	4	30,8
N/ D	3	23,1
Diagnostic associé		
Oui	10	83,3
Non	1	8,3
N/ D	1	8,3
Type de diagnostic associé		
Diagnostics neurodéveloppementaux	6	40
Diagnostics psychiatriques	3	20
Diagnostics physiques/génétiques	3	20
N/ D	3	20
Prend de la médication		
Oui	10	83,3
Non	1	8,3
N/ D	1	8,3
Médication		
Anticonvulsivant	3	15
Antidépresseur	4	20
Antipsychotique	6	30
Anxiolytique	4	20
N/ D	3	15

3.2. Consentement

Différents formulaires de consentement ont été prévus afin d'obtenir le consentement de tous les partis impliqués dans l'étude. De cette manière, les résidents et leur parent ont dû respectivement signer pour consentir à leur participation dans l'étude. Pour les résidents considérés inaptes à fournir un consentement libre et éclairé, le représentant légal de l'adulte autiste l'a octroyé en son nom, suite à la présentation des objectifs et des implications de l'étude. L'assentiment au projet a été obtenu pour l'ensemble des participants.

Parmi les 16 résidents de la maison Véro & Louis, 12 adultes ont accepté de participer à la présente étude. Les parents de ces 12 participants ont également consenti au projet de recherche. Les formulaires de consentement ont été approuvés par le comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-NÎM).

3.3. Mesures

Les données des questionnaires décrits dans les sections suivantes ont été récoltées auprès des parents au printemps 2021 (T1) et à l'hiver 2022 (T2). Ces instruments sont des mesures indirectes de la qualité de vie, du fonctionnement adaptatif et de l'anxiété, les parents les ont donc remplis en se basant sur leurs perceptions et leurs observations de leur enfant autiste maintenant adulte. Les données des deux temps de mesure pour chacune de ces variables seront comparées dans le but de voir l'influence de la transition et ainsi répondre à l'objectif 1. Dans un deuxième temps, afin de comprendre les facteurs associés à une transition positive, une entrevue avec le parent a été réalisée, ce qui a permis d'aller chercher l'expérience et les perceptions de ce dernier vis-à-vis de la transition de l'adulte autiste vers son nouveau milieu de vie.

3.3.1. Mesures sociodémographiques

Les données sociodémographiques combinent des informations provenant à la fois du dossier clinique du résident (dossier CISSMO) et d'un questionnaire sociodémographique rempli par le parent. Les dossiers rendent compte des diagnostics en plus de permettre l'analyse des trajectoires de soins et de services ainsi que de l'évolution des participants en rapport à leur plan d'intervention individualisé. En ce qui concerne le questionnaire sociodémographique, il renseigne sur différents aspects de la vie des participants et de leurs parents avant la transition. Les

informations ciblent notamment l'âge de l'adulte et du parent au moment du recrutement, le niveau de communication du résident, l'endroit où l'adulte autiste vivait avant la transition, le genre du parent et à son niveau de scolarité.

3.3.2. Qualité de vie

La qualité de vie a été mesurée à l'aide de l'Échelle d'Évaluation de la Qualité de Vie des Personnes ayant des Déficiences Significatives (ÉÉQVPDS). Celle-ci se remplit par un proche qui évalue différents aspects de la QdV des personnes ayant des déficiences significatives et nécessitant un soutien considérable (Vertugo et al., 2014). L'investigation de la QdV est réalisée à l'aide des 8 dimensions conceptualisées par Vertugo et al. (2014), c'est-à-dire, l'autodétermination, le bien-être émotionnel, physique et matériel, l'accès aux droits, l'épanouissement personnel, l'intégration sociale et les relations interpersonnelles. L'échelle comprend 95 items se cotant de 1 à 4, où 1 indique que l'affirmation n'a jamais été observée et où 4 elle l'est toujours. Le temps moyen pour remplir le questionnaire est d'environ 30 minutes. La complétion de l'échelle permet d'obtenir un score global normé de QdV (indice de QdV ; $m = 100$, $\text{é.-t.} = 15$), ainsi que des scores normés aux sous-échelles. Les scores de l'indice de QdV varient entre 52 et 132. L'instrument global démontre une excellente cohérence interne ($\alpha = 0,97$), alors que l'alpha de Cronbach des sous-échelles varie entre 0,82 et 0,93 (Vertugo et al., 2014).

3.3.3. Anxiété

L'anxiété a été évaluée à l'aide de la sous-échelle correspondante de l'*Emotional Problems Scale* (EPS). Ce dernier permet d'évaluer le bien-être comportemental et émotionnel des personnes présentant une déficience intellectuelle ou une intelligence dans la zone frontière (Hoy, 1996). C'est un outil comprenant deux échelles, l'une remplie par un proche (The Behavior Rating Scale [BRS]), l'autre complétée par la personne elle-même (The Self-Report Inventory [SRI]) (Hoy, 1996). Pour les besoins de la présente étude, l'utilisation du BRS fut préférée étant donné que plusieurs participants ne sont pas en mesure de remplir des questionnaires. Cette échelle comporte 135 items se classant sous 12 sous-échelles (trouble de la pensée et du comportement, agression verbale, agression physique, comportement sexuel aberrant, non-collaboration, hyperactivité, trouble de l'attention, anxiété, préoccupation psychosomatique, retrait, dépression, faible estime de soi) et se complète en plus ou moins 15 minutes (Hoy, 1996). La sous-échelle d'anxiété permet d'évaluer des comportements associés à l'anxiété, les personnes recevant un score élevé à cette

sous-échelle démontrent entre autres des comportements de nervosité (p. ex. ; tremblements), expriment des inquiétudes et ont de la difficulté à se relaxer (Hoy, 1996). Les répondants doivent indiquer la fréquence des comportements à l'aide de l'échelle de cotation allant de 0 (presque jamais) à 3 (souvent). La correction de cet instrument se fait en additionnant les scores bruts de chaque sous-échelle puis en les convertissant en score normé T ($m = 50$; $\text{é.-t.} = 10$) qui varie de 35 à 80. Un score supérieur ou égal à un score T de 70 signifie que la personne présente une problématique comportementale élevée, un score se situant entre 60 et 69 suggère des difficultés comportementales et un score inférieur ou égal à 59 est considéré comme normal pour cette population (Prout et Strohmer, 1991). Enfin, l'instrument démontre une excellente cohérence interne pour les sous-échelles, avec des alphas variant entre 0,90 et 0,97 ainsi qu'une bonne fidélité interjuge avec un coefficient de fiabilité de 0,79 (Prout et Strohmer, 1991).

3.3.4. Autonomie et fonctionnement adaptatif

Le fonctionnement adaptatif a été mesuré par le sous-domaine pratique du Système d'évaluation du comportement adaptatif — 2^e édition (ABAS-II). Celui-ci est un questionnaire rempli par un proche permettant d'évaluer les comportements adaptatifs dont les trois grands domaines sont le raisonnement conceptuel, les interactions sociales et le fonctionnement pratique (Harrison et Oakland, 2003). Les compétences spécifiques à chaque domaine qui sont évaluées par cet outil sont la communication, l'autonomie, la santé et la sécurité, les acquis scolaires, les loisirs, la responsabilité individuelle, l'utilisation des ressources communautaires, la vie domestique et scolaire, les aptitudes sociales et le travail. L'échelle comprend 239 items et se complète en 15 à 20 minutes. Les répondants doivent indiquer la fréquence d'apparition des comportements décrits à chaque item en utilisant une échelle de type Likert allant de 0 (incapable de le faire) à 3 (toujours capable de le faire). L'ABAS-II permet d'obtenir des scores d'équivalence pour chacune des sous-échelles énumérées ci-haut, ainsi qu'un score global des comportements adaptatifs (GAC) et un score normé pour chacun des trois domaines (conceptuel, social, pratique). Dans le but d'obtenir ces scores normés, les scores bruts doivent être calculés en additionnant les réponses (0 à 3) pour chaque sous-échelle. Ces scores sont ensuite transformés en scores d'équivalence qui seront tous additionnés pour donner le GAC. Pour obtenir le score d'équivalence du domaine pratique, il faut additionner les scores d'équivalence des sous-échelles ressources communautaires, vie domestique, autonomie et santé et sécurité, c'est les scores à cette sous-échelle qui seront analysés. Les scores d'équivalence des domaines sont ensuite transformés en scores standardisés qui varient

entre 40 et 120 et dont la moyenne est de 100 et l'écart-type de 15. Finalement, l'instrument démontre une bonne validité avec des corrélations significatives entre les échelles. Le coefficient de fidélité varie entre 0,97 et 0,99, témoignant d'une excellente fidélité (Harrison et Oakland, 2003).

3.3.5. Entrevues semi-structurées

Une entrevue semi-structurée d'une durée d'environ 60 minutes a été développée par l'équipe de recherche du CIUSSS-NÎM en ayant pour objectif de recueillir les perceptions des parents quant aux éléments contributifs au bien-être et à la QdV de leur enfant. Le canevas d'entrevue aborde les différentes dimensions de la QdV, telles que l'autonomie, le bien-être émotionnel, la santé mentale et la participation sociale, ainsi que le fonctionnement de l'adulte autiste. Le canevas complet se trouve à l'annexe 1.

3.4. Dérroulement

Ce mémoire s'inscrit dans une étude plus large de type longitudinal comportant un temps de mesure avant l'intégration à la Maison Véro & Louis (T1) et une série de temps de mesure allant jusqu'à 2 ans après l'intégration (T2 à T5). Seules les étapes du T1 et du T2 seront présentées dans ce mémoire.

3.4.1. Avant l'intégration à la maison Véro & Louis (T1)

Les participants (futurs résidents) et leur parent ont été rencontrés pour une série de 2 à 3 rencontres (T1) 6 mois avant leur déménagement à la maison Véro & Louis. Ces rencontres ont permis de compléter a) une évaluation neuropsychologique pour préciser le profil cognitif et langagier des participants, b) procéder à un premier entretien avec les parents sur leurs attentes en regard de la ressource d'hébergement (non abordé dans le cadre du présent mémoire et c) la complétion de questionnaires (ABAS-2 ; EPS ; EQVPDS). La première rencontre a également été l'occasion de réexpliquer le projet de recherche ainsi que rappeler les différents éléments du consentement, notamment que les participants ont la possibilité de se retirer à tout moment à travers le processus. Le consentement a également été redemandé avant chaque temps de mesure auprès du parent et/ou de l'adulte autiste.

L'évaluation neuropsychologique réalisée avant l'intégration à la maison Véro & Louis a permis d'estimer le fonctionnement intellectuel des adultes autistes à l'aide 1) des Matrices progressives de Raven et 2) du *Weschler Adult Intelligence Scale — 4thed* (WAIS-IV) ou du *Leiter International Performance Scale — 3* si l'administration du WAIS-IV était difficile pour le participant. Quant à lui, le langage réceptif et expressif a été estimé à l'aide de l'échelle de vocabulaire en images (EVIP) et l'*expressive one word picture vocabulary test — 4^e éd.* (EOWPVT). Finalement, l'évaluation clinique des notions langagières fondamentales (CELF-5) a été utilisée pour évaluer la compréhension des consignes. Les résultats de l'évaluation neuropsychologique ont permis de décrire avec plus de précision le profil des participants.

Au cours des rencontres du T1, les parents ont rempli pour une première fois les questionnaires *ÉÉQVPDS*, *EPS* et *ABAS-2*.

3.4.2. Après l'intégration à la maison Véro & Louis (T2)

Le temps de mesure T2 a eu lieu entre 9 et 11 mois après la transition des résidents à la MVL (T2). Les parents ont été rencontrés pour une entrevue semi-structurée d'une durée approximative d'une heure (voir annexe 1) qui a permis de récolter leurs perceptions sur la transition de leur enfant adulte à la MVL, du bien-être de ce dernier et de son fonctionnement global à la MVL. Cette entrevue a été enregistrée avec le consentement du parent puis transcrite. Les parents ont également rempli une seconde fois les questionnaires *ÉÉQVPDS*, *EPS* et *ABAS-2*.

Pour répondre à l'objectif 1, trois variables ont été extraites des réponses aux trois questionnaires. 1) l'indice de qualité de vie a été obtenu en additionnant les scores standardisés des sous-échelles de l'*EEQVPDS* ; 2) le niveau d'anxiété a été mesuré par le score à la sous-échelle correspondante de l'*EPS* ; 3) le fonctionnement adaptatif a été mesuré par le score au sous-domaine pratique des comportements adaptatifs de l'*ABAS-2*.

Pour répondre adéquatement à l'objectif 2, le logiciel NVivo (voir section 3.5.2) a été utilisé pour analyser les segments des entrevues portant sur la perception du parent vis-à-vis de la transition de son enfant ainsi que des éléments facilitants et ayant été un obstacle à la transition (questions 1 à 3, annexe 1).

3.5. Analyses des données

L'analyse des données s'est réalisée de deux façons : (1) des analyses quantitatives statistiques à partir des réponses aux trois questionnaires ; (2) des analyses qualitatives du contenu thématique ont été réalisées à partir des entrevues parentales.

3.5.1. Analyses statistiques

Des analyses statistiques quantitatives paramétriques ont été réalisées, à l'aide du logiciel IBM SPSS (version 28 ; IBM Corp, 2021), pour les variables de QdV, de fonctionnement adaptatif et d'anxiété recueillies à partir des questionnaires ÉÉQVPDS, ABAS et EPS respectivement. Afin de mettre en lumière les possibles tendances en lien avec la transition, des tests t pour échantillons appariés ont d'abord été exécutés pour comparer les moyennes des données du T1 aux données du T2 pour chacune des variables avec un seuil de significativité à $p < 0,05$.

Une règle de produit croisé a été appliquée pour les données manquantes aux questionnaires. Cette méthode permet d'obtenir une estimation du score qu'aurait obtenu le participant si toutes les questions d'une même sous-échelle avaient été répondues en respectant les règles de proportionnalité. Ce procédé fut employé afin d'éviter de dépasser le 5 % de données manquantes normalement accepté et de permettre que toutes les échelles puissent être utilisées (Schafer, 1999).

3.5.2. Analyses qualitatives

Une analyse thématique de contenu qualitatif a été réalisée en trois étapes s'inspirant des recommandations de Braun et Clark (2006, 2012). Ce type d'analyse consiste à identifier, analyser et rapporter les patrons émergents, en regroupant les données sous forme de thèmes (Braun et Clark, 2006 ; Paillé et Mucchielli, 2016). L'émergence de ces thématiques permet de répondre à la question de recherche de façon plus descriptive qu'interprétative ou explicative (Paillé et Mucchielli, 2016).

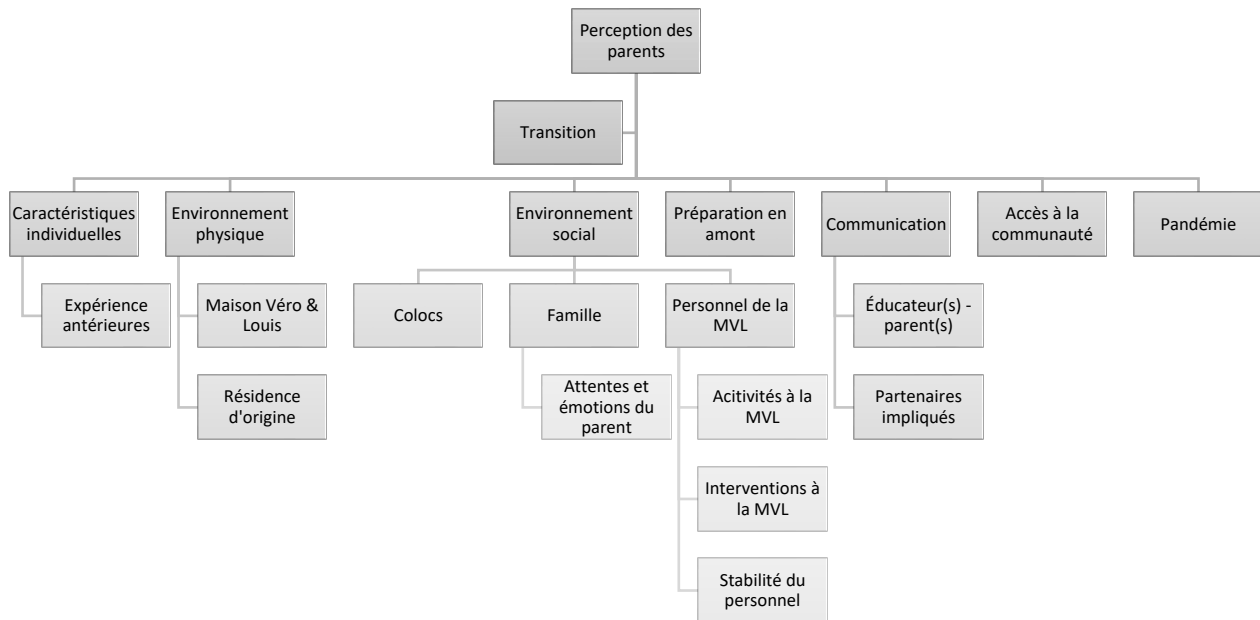
Dans l'étape 1, les verbatims ont été transcrits par une professionnelle, puis lus attentivement par l'auteure du présent mémoire afin de prendre des notes préliminaires sur les thèmes émergents. Une seconde lecture d'extraits ciblés a permis de dégager une liste de codes initiaux. Un code, en recherche qualitative, est défini comme étant un mot ou une partie de phrase

qui accorde une symbolique significative à une donnée textuelle ou visuelle (Saldaña, 2021). L'émergence de ces codes a été basée sur le codage *In Vivo* proposé par Saldaña (2021) qui consiste à reprendre les termes utilisés par le participant dans le but de rester le plus proche possible de l'expérience de ce dernier. Les verbatims ont ensuite été exportés dans le logiciel NVivo (version 14, QSR International) qui permet de faciliter le traitement des données qualitatives. Ce logiciel permet essentiellement d'organiser, d'explorer, de visualiser et de traiter les données qualitatives (QSR International, 2023).

Par une approche inductive, l'étape 2 a consisté à rassembler, organiser et regrouper les codes initiaux dans le but de faire ressortir des thématiques préliminaires et de faire émerger des patrons entre les participants. Les thématiques ont ensuite été peaufinées et retravaillées lors de l'étape 3 en s'inspirant du modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979) et du modèle de développement humain — processus de production du handicap (MDH – PPH ; RIPPH, 2023c). Ces deux modèles complémentaires proposent une vision du développement humain où l'individu se forme en interaction avec son environnement physique et social (Absil et al., 2012 ; Bronfenbrenner, 1979 ; Fougeyrollas, 2021 ; RIPPH, 2023 c). Pour ces deux modèles, l'interaction entre la personne et son environnement est une composante importante pour le bien-être et la participation sociale. L'utilisation de ces deux théories interactionnistes a donc permis de dégager les grands thèmes liés aux facteurs individuels, sociaux et environnementaux associés à la transition du milieu familial à un milieu résidentiel adapté aux besoins des adultes autistes. Les thématiques, qui ont émergées des verbatims, sont illustrées dans la figure 1.

Figure 1

Arbre des thématiques ayant émergées des verbatims parentaux.



Le chapitre suivant présente les résultats issus des analyses statistiques quantitatives et de l'analyse thématique de contenu qualitatif.

Chapitre 4 — Résultats

4.1. Analyses statistiques quantitatives

Les résultats des analyses statistiques quantitatives sont décrits dans les sections suivantes. Pour chacune des variables, des tests t ont été réalisés dans le but de déterminer quelles sont les tendances qu'ont suivies les résidents à travers la transition vers la MVL.

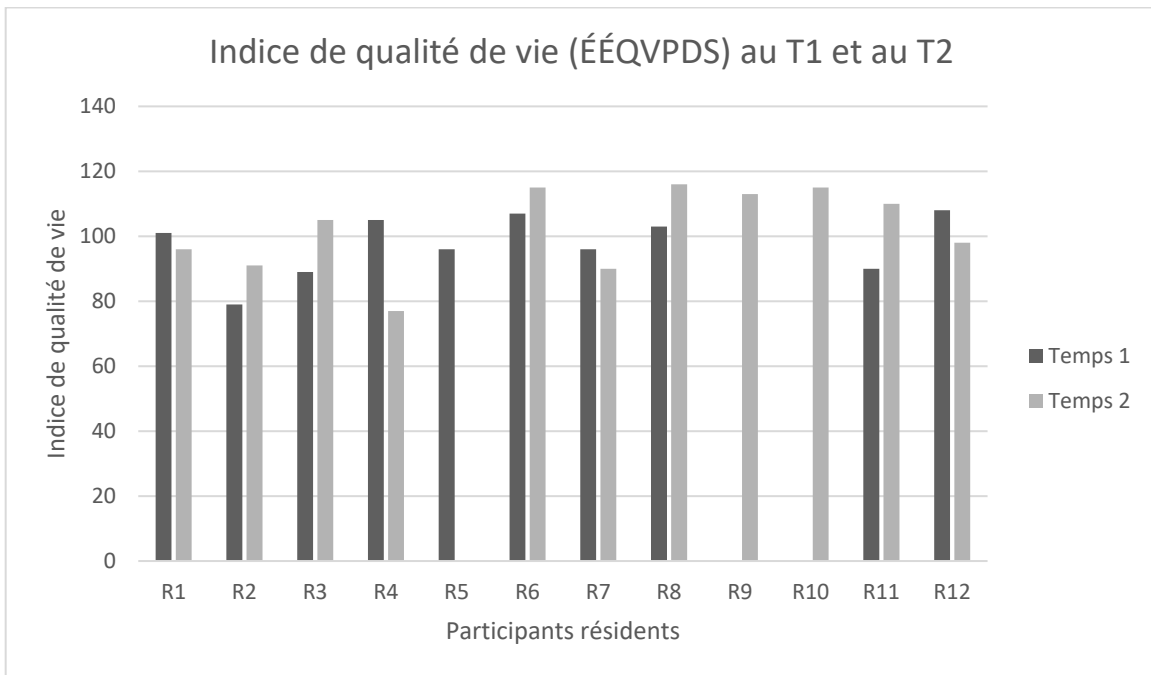
4.1.1. Qualité de vie

Dans le but de vérifier si la transition a exercé une influence significative sur l'indice de QdV rapporté par le parent et ainsi répondre à l'hypothèse 1a, un test t pour échantillons appariés a été réalisé. Le test t démontre qu'il n'existe pas de différence significative entre la moyenne du T1 ($m = 97,57$; $\text{é. t.} = 9,82$) et celle du T2 ($m = 99,78$; $\text{é. t.} = 12,92$; test t apparié : $m = -2,22$; $t = -0,43$; $dl = 8$; $p = 0,68$; $d = -0,14$).

Lorsqu'observées individuellement, les données entre le T1 et le T2 pour la variable QdV démontrent qu'un peu plus de la moitié des participants dont les données sont valides ($n = 9$; 55,6 %), ont connu une augmentation de leur indice de QdV (Figure 1). Pour trois participants, cependant, il manque malheureusement l'un des deux temps de mesure. Ainsi, il est intéressant de voir que la transition vers un milieu de vie adapté aux besoins des adultes autistes semble avoir eu un effet positif sur l'indice de qualité de vie d'une majorité des participants.

Figure 2

Indice de qualité de vie au T1 et au T2 pour chaque participant (n = 9).



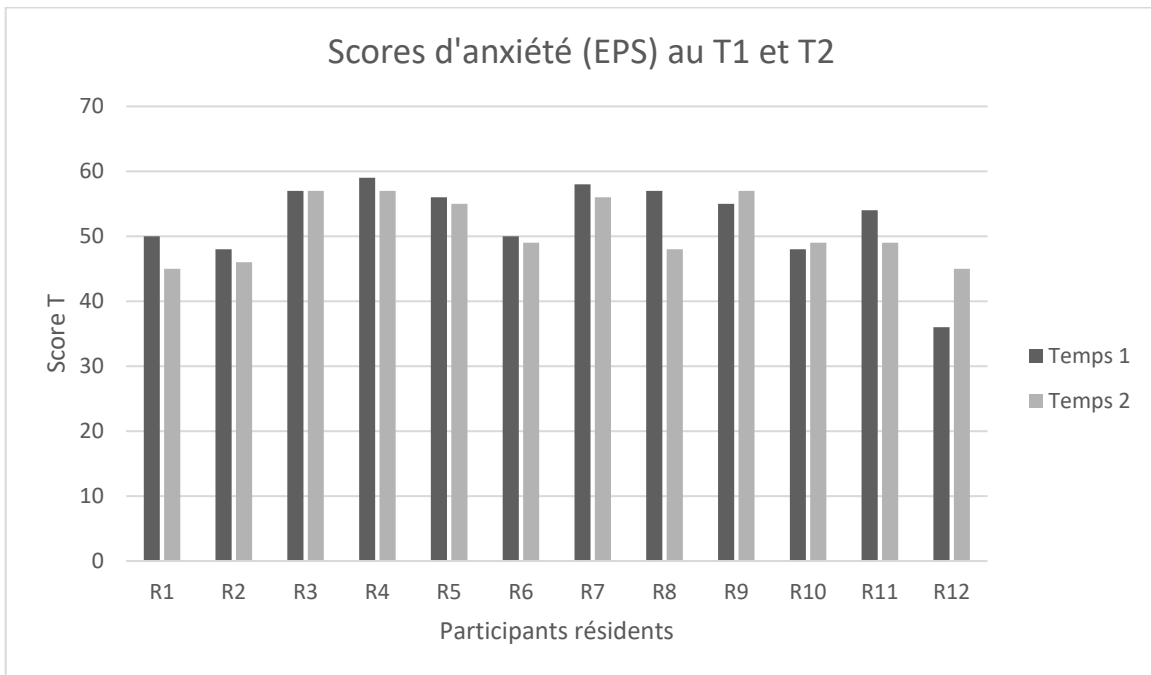
4.1.2. Anxiété

Afin de confirmer l’hypothèse 1 b selon laquelle la transition du milieu familial à une résidence adaptée maintiendrait ou diminuerait le niveau d’anxiété des participants, un test *t* pour échantillons appariés a été effectué. Ce dernier démontre qu’il n’y a pas de différence significative entre les moyennes de la sous-échelle d’anxiété entre le T1 ($m = 52,33$; $é. t. = 6,46$) et le T2 ($m = 51,08$; $é. t. = 4,93$; test *t* apparié : $m = 1,25$; $t = 0,99$; $dl = 11$; $p = 0,35$; $d = 0,29$). Ceci suggère que les résidents ont maintenu un niveau d’anxiété comparable à la période avant leur intégration.

Les données individuelles permettent d’observer une diminution du niveau d’anxiété chez huit participants (66,7 %), une augmentation chez trois (25 %) et le maintien du niveau de base pour un participant (8 %) (figure 2). Il est à noter que selon l’EPS, un score supérieur ou égal à un score *T* de 70 signifie que la personne présente une problématique comportementale élevée, un score se situant entre 60 et 69 suggère des difficultés comportementales et un score inférieur ou égal à 59 est considéré comme normal pour cette population (Prout & Strohmer, 1991). Dans l’échantillon actuel, aucun participant ne semble présenter de problématique significative pour l’anxiété (figure 2).

Figure 3

Sous-échelle d'anxiété de l'EPS au T1 et au T2 pour chaque participant (n = 12).



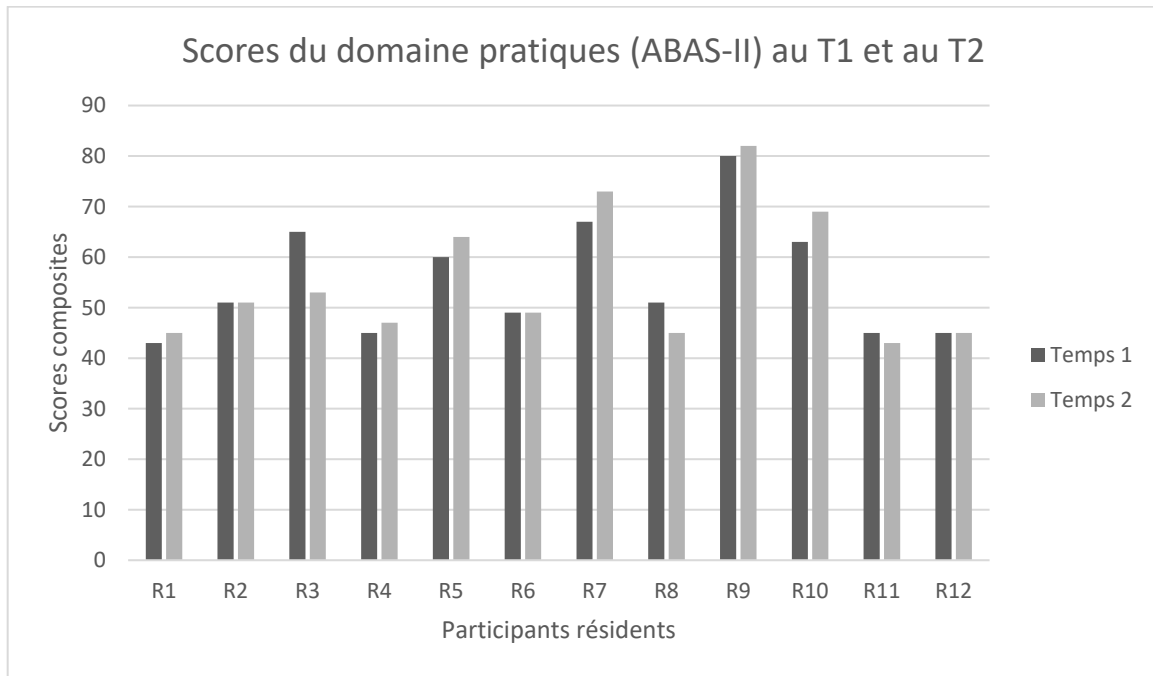
4.1.3. Fonctionnement adaptatif

Dans le but de vérifier si le niveau de fonctionnement adaptatif des participants a été influencé par la transition entre le milieu familial et la MVL et ainsi répondre à l'hypothèse 1c, un test t pour échantillons appariés a été réalisé. Celui-ci démontre qu'il n'y a pas de différence significative entre les moyennes au T1 ($m = 55,33$; $é. t. = 11,56$) et au T2 ($55,5$; $é. t. = 13,11$; test t apparié : $m = -0,17$; $t = -0,11$; $dl = 11$; $p = 0,91$; $d = -0,3$). Ceci suggère que le fonctionnement adaptatif des participants s'est maintenu à travers le processus de transition.

Les données individuelles montrent que la moitié des parents ($n=6$) rapportent que le niveau de fonctionnement adaptatif de leur enfant a augmenté (50 %), alors que 25 % ($n=3$) rapportent un maintien du niveau de base et un autre 25 % rapportent une diminution du niveau de fonctionnement adaptatif de l'adulte (25 %) (figure 4).

Figure 4

Scores du domaine pratique des comportements adaptatifs de l'ABAS-II au T1 et au T2 pour chaque participant (n = 12).



4.2. Analyse thématique de contenu qualitatif

Dans le but de répondre au deuxième objectif, c'est-à-dire d'explorer les facteurs facilitants et entravant une transition favorable vers un nouveau milieu de vie tel que perçu par les parents, une analyse thématique qualitative a été réalisée sur un extrait des verbatims des entrevues parentales au T2. Les extraits portent sur la perception des parents sur la transition de leur enfant ainsi que des éléments ayant facilités et entravés l'adaptation de ce dernier à la MVL (questions 1 à 3, annexe 1).

Tableau 3

Pourcentage de parent ayant abordé l'une des thématiques suivantes (n = 12).

Thématiques	Récurrences ¹ %
Transition	83,3
Caractéristiques individuelles	83,3
Environnement physique	
Résidence d'accueil	41,7
Résidence d'origine	8,3
Environnement social	
Co-résidents	25
Famille	66,7
Personnel de la MVL	41,7
<i>Activités à la MVL</i>	16,7
<i>Interventions à la MVL</i>	33,3
<i>Stabilité du personnel</i>	33,3
Préparation en amont	66,7
Communications	
Relations Parent(s) — MVL	25
Partenaires impliqués	16,7
Accès à la communauté	16,7
Pandémie COVID-19	66,7

1 : Nombre de parents ayant fait référence au thème

4.2.1. Transition

Dans un premier temps, les parents ont été questionnés sur l'adaptation de leur enfant vis-à-vis la transition entre le milieu familial et la MVL. Cette thématique renseigne sur la manière dont s'est déroulée la transition pour chaque résident dans la perception du parent. Ainsi, pour neuf parents, cette transition s'est déroulée aisément :

On a été agréablement surpris, bien agréablement, non, on a été content de voir qu'il s'était très, très bien adapté.

Néanmoins, pour deux résidents, la transition semble avoir été plus difficile. Les parents mentionnent divers éléments ayant nui à l'adaptation de leur enfant. Ces éléments seront détaillés dans les prochaines sections.

4.2.2. Caractéristiques individuelles

Les caractéristiques individuelles sont liées à l'adulte autiste lui-même. Les parents ont rapporté des éléments rattachés, par exemple, à leurs aptitudes, leur personnalité, leur attitude, leurs expériences antérieures, leurs comportements, etc.

L'anxiété a été nommée par les parents comme étant un facteur freinant la transition si des stratégies pour la réduire ne sont pas mises en place. Ce parent raconte que chaque année, son enfant vit une période plus anxiogène à la fin de l'été. Cette augmentation du niveau d'anxiété entraîne des difficultés de sommeil : « [...] *Quand il se met à plus dormir le jour et pas bien dormir la nuit, c'est la dégringolade, faut réagir sinon c'est difficile après de ramener les choses.* ». Cette hausse d'anxiété n'est pas due à la transition vers la MVL, par contre, elle a pu avoir un impact sur l'adaptation du résident.

Un parent a également nommé que la personnalité de son enfant avait joué un rôle dans son processus de transition :

[Iel] a un bon caractère, iel est trop fine. Et c'est pas parce que c'est [mon enfant], c'est une trop bonne personne, je pense, fait qu'iel s'adapte assez facilement. Si je prends l'avion avec [iel], iel va suivre les consignes et tout ça, iel sera pas malheureux, en tout cas pas visuellement. Ce qu'iel vit à l'intérieur on sait pas, par exemple...

Des parents rapportent l'importance des expériences antérieures exposant l'adulte autiste à différents milieux, contextes et situations. Ainsi, la participation à des fins de semaine de répit et à des camps, par exemple, est un excellent moyen d'exercer la capacité d'adaptation. De manière similaire, l'expérience des camps amène la personne autiste à s'épanouir et à développer des compétences qui ne pourraient pas nécessairement être acquises si elle restait à la maison :

[...] [les camps font] qu'iel est habitué à faire confiance à d'autres personnes. [...] et [à être exposé à] d'autres types de nourriture aussi. [...], [ça permet aussi de] pouvoir faire alliance avec d'autres enfants, d'autres personnes, savoir qu'on peut demander de l'aide à pas juste papa, maman ou les intervenants habituels. [...].

Ces expériences peuvent également être bénéfiques pour la mise en place d'une routine familière pendant la transition liée au déménagement en ressource d'hébergement :

[iel est déménagé en fin juillet] et donc on continuait d'aller le chercher. Pas pour les premiers dix jours. Iel s'était habituée au camp [...] où iel reste dix jours. Mais après

dix jours on a repris [ce] petit rituel, c'est qu'à toutes les fins de semaine on l'amenait [à la maison] [...].

Finalement, certains parents ont senti que leur enfant était enthousiaste à l'idée d'emménager à la MVL, ce qui semble avoir facilité la transition et l'adaptation pour certains, tel que l'illustre cet extrait :

[Iel] avait vraiment hâte d'aller à la Maison Véro & Louis, donc iel est rentré là comme si ça avait toujours été sa maison. Iel était un peu, je pense, en lune de miel. Iel souhaitait tellement aller là et iel voulait tellement être à la hauteur des attentes.

4.2.3. Environnement physique

L'environnement physique fait référence à l'aménagement de l'environnement immédiat des résidents. Dans le contexte de transition, ce sont les éléments qui ont permis de faciliter l'adaptation et l'intégration du résident à la MVL.

4.2.3.1. Résidence d'accueil

Les parents ont relevé quelques éléments de l'environnement physique de la MVL qui, selon eux, ont eu un impact dans la transition de leur enfant. Pour les parents ayant fait allusion à l'environnement physique de la MVL, la personnalisation de l'espace intime du résident est quelque chose d'important à mettre en place pour aider l'adulte autiste à se sentir chez lui et à reproduire un sentiment de familiarité. Un parent rapporte :

On a recréé aussi une chambre qui lui ressemblait [...]. On a aussi fait ça comme un genre de happening, dans le sens qu'iel aime beaucoup [un certain film], fait que son lit c'était ça, fait qu'iel était content d'avoir une nouvelle chambre [lié à ce film]. [...] ça fait que son environnement, iel était pas comme perdu complètement [...].

Ainsi, il est important de reproduire et d'inclure des éléments familiers et rassurants dans le nouvel environnement de l'adulte autiste puisqu'ils contribuent à l'établissement du sentiment d'être chez-soi. Ceci semble donc favoriser l'adaptation au nouvel environnement.

Un autre parent mentionne que les éducateurs de la maison avaient également entrepris d'individualiser les lieux en les identifiant : « [...] *sa photo [...] sur la porte, [...]. Son petit casier avec son nom et tout ça, [...].* ».

Un troisième parent souligne la similarité entre l'atmosphère de la maison familiale et le nouveau milieu de vie de son enfant :

[...] le parallèle entre la maison chez-moi ici et sa nouvelle maison [...], c'est un contexte assez similaire. C'est quand même calme ici [...].

Le contexte similaire semble avoir permis l'établissement d'un sentiment de familiarité avec l'environnement, en plus de maintenir un environnement qui soit en concordance avec les caractéristiques et les besoins de l'adulte autiste.

4.2.3.2. Résidence d'origine

Cette thématique fait référence à l'environnement physique dans la résidence d'origine. Un parent a noté que des changements dans l'ancienne chambre de l'adulte autiste à la maison familiale ont pu aider à concrétiser la permanence de son déménagement à la MVL :

[...] à la maison [...], on a réaménagé sa chambre donc iel n'avait plus de chambre [...]. Par contre, iel a peut-être compris [qu'iel n'habitait plus ici], mais c'est comme si iel avait peur [...] qu'iel vienne plus [en vacances] [...] avec nous.

4.2.4. Environnement social

L'environnement social renvoie aux personnes côtoyant directement la personne autiste dans le contexte de transition. Les parents ont fait ressortir des éléments liés aux autres résidents, au maintien des liens avec la famille ainsi qu'avec le personnel de la MVL.

4.2.4.1. Co-résidents

Quelques parents ont mentionné l'aspect social associé aux autres adultes autistes résidents à la MVL comme ayant exercé une influence sur la transition de leur enfant. Pour un premier parent, cela a été une stratégie d'encouragement au déménagement pour son enfant qui se montre intéressé par les interactions sociales :

Les amis, beaucoup mettre d'emphase, [iel] est très social, donc mettre beaucoup d'emphase sur tu vas avoir des amis [...].

Un autre parent exprime être heureux de constater les progrès dans les interactions sociales de son fils au contact des autres résidents :

C'est la première fois que je voyais autant d'usagers ensemble [...] et qui étaient là et ils faisaient des activités autour des tables. Je l'ai vu parler avec les intervenantes quelques minutes. Le temps d'aller chercher mon manteau, tout ça et tout à coup je l'aperçois assis entre deux jeunes filles à la table en train de regarder le jeu qu'ils faisaient eux autres. Et je me suis dit ça, j'ai pas vu souvent [mon enfant] qui fait ça sans que quelqu'un soit à côté [d'iel] pour lui dire regarde, reste assis.

Pour un dernier parent, le contact de son enfant avec ses pairs semble s'être fait à la fois positivement et négativement. Ces interactions ont pu avoir une influence sur la manière dont l'intégration du résident s'est produite.

[...] il y avait un jeune [qu'iel connaissait antérieurement] et qui emménageait aussi [...] j'en avais discuté que probablement iel allait vouloir [lui] parler [...] ce jeune] devient très anxieux. [...] il y a eu [...] une période d'adaptation [...] et ça a bien été. Il y a un autre garçon qui l'intéressait beaucoup qui est vraiment pas intéressé même à le saluer, alors là il y a eu des petits problèmes.

4.2.4.2. Famille

Le maintien des contacts sociaux avec la famille (ex. : parents, fratrie, grands-parents, etc.) a été nommé par plus de la moitié des parents comme étant un facteur essentiel pour faciliter la transition vers le nouveau milieu de vie. Ces liens familiaux sont importants pour assurer une certaine stabilité et familiarité pendant la transition.

Les contacts réguliers avec le résident semblent être un facteur transitionnel important pour tous les parents. La manière dont se présente le maintien de ce lien varie d'une famille à l'autre. Par exemple, pour quelques parents, il était important que dès les premières semaines suivant le déménagement, une routine de visite à la maison familiale s'établisse :

Depuis qu'iel est arrivé, on a toujours pu aller le chercher les fins de semaine et lui rendre des visites pendant la semaine.

[...] on l'a quand même vu régulièrement, à toutes les semaines on le voyait. Iel venait à la maison pour une fin de semaine [...]

Pour d'autres, bien que le lien avec le résident était important, l'enracinement à la MVL était également à favoriser. De cette manière, d'autres parents ont décidé de décaler leur première visite ou de se rendre à la maison de leur enfant plutôt que de le ramener à la maison familiale :

Je le voyais sur place. [...] avec la jaquette et tout le kit et au bout d'un certain temps où on a autorisé les sorties, j'ai dit si je le ramène chez moi, iel a pas [encore] de racines

[...] et on risque de recommencer les problèmes où iel voulait pas s'en retourner, fait que je vais aller le voir, l'amener en auto, on va visiter le quartier, les villes voisines.

D'un autre côté, d'autres parents mentionnent que de retourner à la maison familiale permet également à l'adulte autiste un certain répit et un retour à la tranquillité :

[...] je l'ai ramené, je l'ai remis sur ses pattes et toute la journée ça a été une belle journée.

iel est revenu à Noël [...], je pense que ça lui a fait du bien de revenir à la maison, de retomber comme un peu sur le neutre.

4.2.4.3. Personnel de la MVL

Certains parents ont noté l'importance du choix du personnel comme étant un facteur important dans la transition de leur enfant. De manière générale, les parents rapportent que les éducateurs sont bienveillants, accueillants, chaleureux et humains. L'attachement entre l'adulte autiste et son équipe d'intervention semble être un facilitateur dans l'intégration et l'adaptation du résident :

[...] la clé c'est les gens qui sont là, c'est vraiment l'élément, je pense, qui a le plus d'impact. Iel s'est attaché à son éducatrice, ça correspondait à ses goûts, elle est jeune, elle l'agace, elle a comme su le prendre [...]

La création d'un lien de confiance avec une personne significative a une importance significative pour l'intégration de certains résidents dans leur nouveau milieu de vie :

Iel s'est lié d'amitié beaucoup avec une préposée qui est très, très avenante pour [iel], elle fait les ongles, des choses comme ça, donc c'est ce qui a aidé je crois. [... Donc] le côté personnel, le côté humain a aidé beaucoup à [son] l'intégration, c'est ça qui l'a sécurisée.

De manière similaire, les liens que l'adulte autiste crée avec le personnel permettent d'entraîner une progression dans les comportements et réflexes sociaux :

Iel a dit « [...], je vais aller leur montrer en bas ». Iel est parti et iel est revenu cinq minutes après et iel était content, iel leur avait montré et tout ça.

Pour d'autres résidents, la nouveauté du projet résidentiel et la non-familiarité avec les particularités des adultes autistes ont été un obstacle à l'intégration et à l'adaptation :

L'établissement était nouveau. Les éducateurs eux-mêmes entraient dans un nouvel établissement. Tout était à faire et on [l'a] mit en premier, parce qu'[iel] a de la difficulté à s'adapter. Donc met un [enfant comme le mien] dans une nouvelle articulation avec du nouveau monde qui se connaissent même pas, qui savent même pas où sont les toilettes, tu sais, c'est comme, ça a pas bien été.

4.2.4.3. a. Interventions à la MVL

Cet aspect du sous-thème « Personnel de la MVL » renseigne sur les interventions ayant influencé la transition de l'adulte autiste entre son milieu familial et la MVL. Ce sont donc tous les éléments qui sont liés à la manière dont le personnel intervient individuellement auprès du ou de la résident.e.s (p. ex. : stratégies de gestion de crises, plans d'enseignement individualisé, plans d'intervention).

La mise en place d'un plan d'enseignement individualisé a permis à un résident, selon la perception de son parent, de faciliter la transition. Il raconte :

« [...] [à son entrée à la MVL, iel] portait une couche. [...] [Pourtant], dans le jour iel ne s'échappait jamais [...] les personnes là-bas ont entrepris [...] un certain travail lié [au port de la couche]. [...], peut-être deux mois après son entrée, il y a une éducatrice [...], qui lui a proposé [...] d'enlever sa couche la nuit. [...], ça pris un certain temps puis [iel] a délaissé sa couche la nuit, puis on lui a permis uniquement de mettre une serviette sanitaire au cas où iel s'échappait. Ça s'est arrivé peut-être au mois de septembre, mi-septembre, et puis au début c'est sûr qu'il y a eu beaucoup d'anxiété liée à ce changement-là, mais je pense que ça a été bénéfique pour iel parce que depuis ce temps-là [...] ça fonctionne toujours comme ça puis là iel est en contrôle.

La réalisation de cet objectif a permis de diminuer l'anxiété de la résidente et de créer des liens avec les éducateurs qui s'occupent d'elle.

La médication a également été nommée comme étant un type d'intervention utilisé pour gérer certaines situations, telles que la détérioration du sommeil dû à l'augmentation de l'anxiété, ou encore pour stabiliser une désorganisation. Un premier parent a mentionné avoir perçu un temps d'attente trop long avant de donner une médication prescrite au besoin (PRN) pour rétablir l'anxiété à un niveau de base. Au contraire, un deuxième parent rapporte que la prise de PRN par son enfant était trop fréquente, ce qui affectait son fonctionnement global et cognitif.

4.2.4.3.b. Stabilité du personnel

La stabilité du personnel réfère aux changements ayant eu lieu au sein des employés de la MVL à travers le processus de transition. Quelques parents ont nommé que le roulement de personnel était un élément ayant un impact négatif sur l'adaptation et le bien-être de leur enfant.

L'un des parents rapporte que le roulement de personnel peut entraîner des changements en ce qui concerne certaines interventions bien établies dans la vie de son fils :

Cette fois-là [...] iel avait un rendez-vous en optométrie [...] [auquel] j'assistais [...] j'ai attendu longtemps [...] j'appelais la responsable des contacts [...] et elle me disait « ils sont pas encore partis, ils ont un peu de difficulté à le décider ». [...] Ça lui tentait pas. [...], ça, c'était fin octobre [...] ils nous avaient dit qu'il y avait beaucoup de nouveau personnel qui était entré en septembre. Je me disais bon, ça, ça m'explique vraiment. D'habitude, iel adore aller faire des missions. Ils ont transféré cette façon d'aller voir les médecins et tout ça. On te fait une mission, on te prête une montre et quand ça va bien la mission après, on va prendre un café ensemble. Fait que ça marchait tout le temps très, très bien, depuis deux [...] à quatre ans, mais là ce jour-là, iel voulait pas partir.

D'autres parents soulignent que le roulement de personnel fragilise leur enfant. Le premier mentionne : « [...] dans la maison, je sais qu'il y a un roulement. [...] il y a eu des conflits entre le personnel, donc je sais que ça [l'] a troublé un peu [...]. ». Un deuxième parent raconte que malgré la bonne capacité d'adaptation de son enfant, l'instabilité du personnel a contribué à rendre la période de transition plus anxiogène, ce qui a fait obstacle, d'une certaine manière à la qualité de sa transition.

4.2.5. Préparation en amont

Pour beaucoup de parents, la préparation en amont a été un élément important dans le succès de la transition de leur enfant. Chaque famille a mis en place des stratégies, parfois similaires, parfois distinctes, pour préparer le futur résident à la transition vers la MVL.

Quelques parents ont nommé que de visiter la nouvelle résidence avant le déménagement avait été bénéfique pour leur enfant de plusieurs manières. Dans un premier temps, la visite prédéménagement permet de faciliter la transition en aidant l'adulte à se préparer au changement d'environnement et ainsi diminuer l'anxiété liée à la nouveauté :

On avait déjà eu deux autres fois des déménagements [...] et on est allé encore de cette façon [...], aller visiter quand on est allé porter ses affaires [...]. J'ai gardé la recette, le

premier déménagement [...] on avait pris possession un mois avant le déménagement, on l'emmenait, on allait faire du ménage, on lui montrait des choses, ça s'est toujours bien passé.

Il peut également être question de faciliter le processus de décision de l'adulte autiste vis-à-vis son choix au déménagement : « *On a fait une petite visite et après ça iel a pris sa décision et ça a bien été [...].* ». Dans ce contexte, la visite permet à la personne de se faire une idée plus précise et d'avoir des éléments concrets sur lesquels baser sa décision.

Les discussions autour des changements qui s'en viennent pour l'adulte autiste semblent être une autre stratégie à favoriser. Ces conversations permettent aux futurs résidents de se faire une idée et de se préparer au déménagement :

Je pense que le fait que [...] ça faisait un an qu'iel savait qu'iel serait accepté, mais ça a pris un an avant qu'iel y aille, mais peut-être ça l'a aidé à se faire une idée, c'est pas arrivé de façon impromptue dans sa vie [...].

C'est donc important de parler régulièrement de ce type de changement et de ne pas les provoquer sans préavis. Les discussions naturelles sur le sujet du déménagement permettent de dédramatiser, de diminuer l'anxiété pouvant être associée à cette transition.

Cette stratégie peut également être employée de manière différée, c'est-à-dire qu'en fonction du profil du futur résident, le parent peut choisir d'attendre avant d'en parler afin de diminuer et restreindre l'anxiété liée à l'anticipation :

[...] on a pas beaucoup discuté de ça nous à l'avance. On a vraiment, deux semaines pas plus [...]. Peut-être un peu moins, mais certainement au moins une semaine et demie.

La normalisation peut aussi être une stratégie à employer. Plus spécifiquement, certains parents ont choisi de faire des comparaisons entre le vécu de la personne autiste et celle de personnes non-autistes :

[...] faire des comparaisons. Son frère a aussi déménagé cet été pour les études donc on est allé voir son appartement, regarde [...], toi t'as ta maison maintenant, vois-tu la maison à [ton frère] aussi.

L'exemple de la fratrie peut aider l'adulte autiste à mieux comprendre ce qui s'en vient pour lui avec un exemple concret qu'il peut observer lui-même et qui lui est familier. Dans ce contexte,

le sentiment d'affiliation avec sa fratrie peut entraîner un sentiment de fierté et faciliter le processus de transition.

Impliquer l'adulte autiste dans le processus transitionnel est également un facteur identifié comme ayant contribué à une transition favorable. Cette implication peut être passive de la part de l'adulte, comme le mentionne ce parent : « *Moi je mettais mes choses sur le bureau et je disais “ OK on va amener ça à ta maison ” [...].* ». Elle peut également être plus participative, c'est-à-dire que le résident choisit ce qu'il apporte, par exemple, ou s'il emménage ou non dans un nouvel environnement :

[Iel] a pris une décision alors c'était sa décision d'y aller, ça a fonctionné. [...]. On a fait une petite visite et après ça iel a pris sa décision et ça a bien été [...].

La stratégie inverse semble avoir également bien fonctionné pour un autre résident. Dans ce contexte, les parents ont pris la décision de prendre en charge le processus entourant le déménagement dans le but d'éviter l'augmentation de l'anxiété de l'adulte autiste. Le parent explique :

[...] les vêtements et tout ça, on a fait attention de pas tout laisser à la traîne avec des bagages et tout ça. On a gardé ça, on s'est arrangé pour en faire plus quand iel était au service d'activité de jour ou des trucs comme ça. [...]

L'utilisation d'outils visuels, tels que les scénarios sociaux, a aussi été une stratégie utilisée par quelques parents, telle qu'illustrée par cet extrait : « *Il y avait des amis à nous qui avaient fait un petit scénario social, pas tout à fait, mais quand même et nous on a fait un peu la même chose.* ».

Dans le but de faire une préparation à la transition, l'un des parents a encouragé son enfant à poursuivre son suivi psychologique pour l'aider à prendre sa décision. Une planification claire a également été suivie par un autre parent. Un troisième parent a mis la table pour préparer les changements de routine en expliquant :

[...] qu'iel avait maintenant trois chambres. Iel avait une chambre à la maison ici [...], iel avait une chambre au lac et iel aurait une chambre à la maison Véro & Louis et donc ça faisait partie d'un trio.

Un autre parent a informé le personnel de la FVL des particularités de son enfant dans le but qu'ils soient bien préparés.

4.2.5.1. À faire différemment

Certains parents ont nommé des éléments qui auraient pu être mis en place avant la transition vers la MVL. Un premier parent nomme qu'il aurait aimé que son enfant rencontre les éducateurs avant son entrée : « *J'aurais ajouté peut-être de pouvoir voir les intervenants avant par contre. Ça je pense que ça aurait pu être plus aidant. Mais c'est la vie.* ». Un autre parent nomme qu'il aurait dû moins insister sur certaines caractéristiques spécifiques à l'alimentation de son enfant puisqu'il observe que ses repas sont souvent très, voire trop, réduits.

Autrement, quatre parents nomment que ce qui a été fait a bien servi et qu'ils ne voient pas nécessairement ce qui aurait pu être fait différemment.

4.2.6. Communications

Cette thématique fait référence aux relations, aux communications et aux échanges ayant lieu entre les milieux fréquentés par le résident. Les parents ont fait émerger des éléments liés à la communication entre la MVL et les parents ainsi que les communications entre les partenaires impliqués auprès de la MVL.

4.2.6.1. Relations Parent(s) — MVL

La communication entre les parents et le personnel de la MVL est un élément important dans le processus de transition puisqu'elle permet de faire état de différentes situations et de réajuster au besoin. Quelques parents ont mentionné avoir une relation de confiance avec les éducateurs entourant leur enfant grâce à une écoute attentive de leur côté, comme l'illustre ce parent : « *[...] je leur fais confiance. [...] ils sont très à l'écoute de ce qu'on leur parle, de ce qu'on leur apporte comme suggestion, mettons.* ». Cette facilité de communications permet au parent de sentir son enfant en sécurité, comme un deuxième parent le souligne :

Dès que j'ai la moindre question, j'envoie un courriel. [...] et je dis « j'ai besoin qu'on me clarifie ça » [...]. Ça fait que je me sens plus rassuré, parce que dans les quinze jours, mettons [...] je suis informé et ça me fait pas paniquer de dire je sais jamais ce qui arrive.

Un parent décrit une situation d'ambivalence concernant sa satisfaction vis-à-vis de ses relations avec le personnel de la MVL et qui a eu des répercussions sur la transition, l'intégration et l'adaptation de son enfant. Par exemple, le parent raconte qu'au départ, il ne se sentait pas

suffisamment inclus dans les décisions concernant les interventions faites auprès de son enfant. Cependant, il y a eu un changement de personnel et ce parent rapporte :

[...] ça va mieux, parce qu'il y a de nouveaux enjeux, parce qu'il y a eu deux nouveaux employés qui eux ont eu une vision similaire à la mienne, fait que là on peut travailler ensemble.

4.2.6.2. Partenaires impliqués

Ce thème fait référence aux communications et échanges pouvant avoir lieu entre la MVL et les partenaires externes impliqués (ex. : système de santé, pharmacie, médecin, psychoéducateurs, psychologues, travailleurs sociaux, etc.) ou entre ces derniers et les parents.

Un premier parent mentionne une certaine frustration envers certains partenaires externes dans l'écoute offerte vis-à-vis l'expertise du parent envers son enfant. Ce parent explique :

[...] il restait que [cette] équipe [partenaire] avait son pouvoir, puis [...], la vision du parent [...], selon comment moi je me perçois dans ça, c'est que le parent est émotif. C'est difficile pour lui de se séparer de son enfant. Il faut qu'il nous [équipe partenaire] fasse confiance.

Ce parent nomme avoir le sentiment que le partage d'informations sur son enfant et sur les interventions efficaces avec l'équipe partenaire était difficile, et qu'il semblait y avoir un manque d'écoute de leur côté.

Le deuxième parent émet l'opinion que ses communications avec l'équipe partenaire se sont toujours faites dans le respect, l'écoute et le partage. Ce partenaire a longtemps effectué un suivi auprès de l'enfant de ce deuxième parent, ce qui fait que le maintien de ce dernier a été rassurant pour le parent lors du déménagement :

Quand ça a été confirmé qu'il changeait de place et que moi j'ai eu la confirmation que c'était une entente bipartite et que ses services [...] continueraient [...] moi ça me rassurait pour ces premiers mois-là, parce que je connais mon [enfant], je connais moins les autres, mais je sais que mon [enfant] a certaines complexités, mettons au plan de ses liens avec le monde et sa capacité d'accepter de pas toujours avoir une même personne.

4.2.7. Accès à la communauté

L'accès à la communauté réfère aux activités auxquelles l'adulte participait avant son intégration à la MVL et qui se déroulent dans des organismes externes. Cette thématique renvoie

également aux sorties dans la communauté (ex. : aller au magasin, à la bibliothèque, etc.) ainsi qu'à l'accès au transport en commun.

Le maintien des activités dans les organismes externes semble être un sujet partagé en contexte de transition. En effet, un premier parent rapporte qu'il a trouvé important que son enfant garde ses liens avec ses activités extérieures afin d'entretenir une forme de stabilité en période de changement : « *C'est sûr aussi qu'il va à l'école et que c'est quelque chose qui est maintenu, fait qu'il avait un environnement qui était stable [...].* ».

Au contraire, pour un second parent, le maintien des activités a semblé compliquer l'intégration de leur enfant à la MVL : « *Le fait d'avoir plusieurs endroits, c'est sûr qu'on dirait que ça le mélange.* ». Ce parent semble ambivalent quant à l'idée de poursuivre les activités, puisqu'il poursuit en mentionnant : « *Ça l'a mélangé et tout ça, mais en même temps, on voulait pas couper non plus ses anciens liens.* ».

4.2.8. Pandémie COVID-19

À travers les entrevues, les parents ont mentionné que le contexte de la pandémie COVID-19 a eu un impact important dans la transition, l'adaptation et l'intégration des résidents à la MVL. Les mesures sanitaires, dont le degré de rigidité a grandement varié dans la première année d'ouverture de la MVL, ont influencé différents aspects de la vie des résidents.

Dans un premier temps, certains plans d'intégration ont dû être modifiés soudainement pour s'aligner avec les mesures sanitaires en place et les respecter. Ces changements de dernière minute ont eu un impact négatif sur l'expérience d'intégration de certains résidents, tel que rapporté par le parent suivant :

[...] iel était supposée de rentrer de manière progressive. Donc ça [lui] permettait de s'adapter, ça permettait à l'équipe de se former. Moi, ça me permettait de faire un pont avec la nouvelle équipe. [...]. Mais là, il y avait la pandémie. [...] Fait que là, on annonce à la dernière minute [qu'iel] va intégrer d'un coup. Chose, en partant, que ça marche pas pour [iel].

Pour cet adulte autiste, la transition vers le nouveau milieu de vie s'est faite d'un coup à cause de la pandémie. Il n'a donc pas été en mesure d'intégrer graduellement la MVL, ce qui a largement nui à son adaptation.

Un autre raconte que la pandémie a compliqué l'aménagement de l'espace personnel de l'adulte autiste, ce qui a peut-être nui à la personnalisation de l'environnement et à l'ajout de familiarité pour faciliter la transition.

C'était assez compliqué, parce qu'en temps de pandémie, rentrer des meubles dans une résidence et tout ça, c'est effrayant. Comme là, actuellement, on voudrait changer un de ses bureaux, on peut pas. On peut pas amener des meubles, ça va venir. Donc si ça avait pas été la pandémie, ça aurait été bien.

Le contexte pandémique a également eu des répercussions sur la participation sociale des résidents en réduisant les opportunités de sorties dans la communauté et en limitant les contacts sociaux dans certaines périodes de l'année. Un parent nomme :

On avait aussi le contexte COVID qui a fait des variations un peu dans [son] acceptation. [...] au début ça allait bien, parce qu'iel avait le droit de sortir un peu s'iel voulait. Ça a été un peu difficile après la période de Noël, parce qu'il y avait des restrictions dans les sorties.

Similairement, un deuxième parent souligne :

[...] depuis le retour [de Noël], iel s'ennuie beaucoup plus parce qu'il y a le côté qu'on peut plus les sortir, fait que là iel revient, fait que là il y a plus de ski. [...] iel s'ennuyait beaucoup plus et là iel semblait un petit peu désorganisée [...], iel se mettait à faire des crises [...]. Fait que l'acceptation, je pense que c'est plus le contexte COVID qui crée ça vu que les sorties sont limitées.

Un autre mentionne que la pandémie est venue interférer dans les habitudes de visites et qu'ils ont dû réaménager les activités qu'ils pouvaient faire ensemble :

[...] quand on va le voir, on peut pas le sortir fait qu'il faut faire quelque chose dans sa chambre ou on pourrait à la limite prendre une marche dehors, mais on peut pas comme avant. Avant quand j'allais le voir la semaine, je le sortais et on allait soit au magasin ou faire quelque chose.

La pandémie de COVID-19 a amené son lot de défi comportemental en exacerbant certaines problématiques. Par exemple, ce parent raconte :

Iel s'ennuyait beaucoup, iel nous a appelés en pleurant et tout ça, fait que là, la semaine passée, ils ont permis qu'iel vienne souper à la maison et ils m'avaient demandé en fin de semaine, « est-ce que tu peux le prendre, parce que là iel s'ennuie beaucoup et on va faire une exception » [...].

La pandémie a aussi mis un frein à l'inclusion des parents à la MVL. Un parent raconte :
« Je restais rarement dans la maison et aussi eux autres évitaient encore à l'époque qu'on côtoie trop les autres, à cause de la pandémie toujours. ».

Chapitre 5 — Discussion

La transition vers un nouveau milieu de vie résidentiel peut être un événement anxiogène pour les adultes autistes qui vivent cette transition pour la première fois. Les résultats de ce mémoire renseignent sur la perception des parents vis-à-vis de la transition de leur enfant autiste adulte vers un milieu entièrement pensé et adapté aux besoins spécifiques des personnes autistes. La transition a eu un impact variable selon les individus sur leur indice de qualité de vie, leur fonctionnement adaptatif et leur anxiété. Des facteurs facilitant et entravant la transition ont émergé des entrevues avec les parents.

5.1. L'adaptation après l'intégration : analyses quantitatives

Les niveaux de qualité de vie, de fonctionnement adaptatif et d'anxiété ont peu varié à travers l'échantillon entre le T1 et le T2 lorsque les moyennes pour tout le groupe sont comparées. L'analyse des données individuelles révèle cependant que les moyennes de groupe ne reflètent pas parfaitement l'expérience vécue de chaque individu, certains ayant maintenu ou amélioré leurs scores au T2. Considérant que les transitions sont généralement des événements anxiogènes (Baum et Edwards, 2014), ces résultats sont encourageants puisqu'ils suggèrent que la transition vers un milieu résidentiel entièrement pensé et adapté aux besoins d'adultes autistes faciliterait l'adaptation.

Aucune étude sur la transition entre les milieux résidentiels (p. ex. : familial — résidentiel ; résidentiel — résidentiel) n'a été trouvée dans la littérature scientifique. Les études sur la transition abordent généralement les transitions scolaires (p. ex. : du primaire au secondaire) ou le passage à l'âge adulte. Ces transitions sont habituellement associées à une augmentation de l'anxiété chez les personnes autistes, notamment en raison du caractère inconnu et nouveau associé à ces changements (Baum et Edwards, 2014 ; Lambe et al., 2019). Lambe et al. (2019), dans leur étude sur la transition vers l'université, rapportent que le fait de quitter la maison familiale pour poursuivre ses études implique souvent la dissolution de la structure parentale en place qui permettait, entre autres, de compenser certaines difficultés liées à l'autisme, ce qui entraîne la nécessité de développer de nouvelles compétences d'autonomie.

Dans le cadre du présent mémoire, le fait que les adultes autistes soient arrivés dans un milieu résidentiel structuré de manière à établir une continuité avec le milieu familial a sans doute contribué au maintien d'un niveau d'anxiété relativement stable pour la majorité des participants. Il aurait été intéressant d'utiliser des mesures objectives du stress (p. ex. : mesures physiologie [rythme cardiaque] ou biologique [cortisol]) pour appuyer les données rapportées par les parents. Avec l'étude longitudinale dans laquelle s'inscrit ce mémoire, il sera intéressant de voir si ces niveaux d'anxiété, tels que perçus par les parents, se maintiennent dans le temps ou diminuent, en s'attardant à l'évolution de chaque participant.

De futures analyses permettront également de faire état de l'impact du programme clinique éducatif sur les compétences d'autonomie des résidents de la MVL. Des entrevues avec les éducateurs ont été réalisées dans le cadre du projet longitudinal, leur apport au projet permettra d'obtenir un autre point de vue lié à la transition des résidents et, incidemment, sur leur niveau de fonctionnement adaptatif. Étant du personnel ayant une formation clinique, il sera intéressant de comparer leurs perceptions à celle des parents.

Les données actuelles sur la QdV sont encourageantes pour la suite du projet de la MVL. Tel que rapporté dans la section 4.1.1., les données individuelles montre qu'un peu plus de 50 % des parents rapportent que le niveau de QdV de leur enfant s'est amélioré ou s'est maintenu.

5.2. Transition : analyses qualitatives

Pour la majorité des adultes ayant emménagé à la MVL, les parents ont rapporté que la transition et l'adaptation se sont bien déroulées. Les parents ont également proposé divers facteurs à considérer avant et pendant le processus de transition, dans le but de faciliter l'adaptation, en plus d'identifier certains éléments qui ont pu nuire.

Sept grandes thématiques et neuf sous-thèmes sont ressortis comme favorisants ou entravants la transition vers un nouveau milieu résidentiel. Parmi ceux-ci, les caractéristiques individuelles, la préparation en amont ainsi que la communication entre les acteurs sont ressorties comme étant les facteurs les plus importants pour favoriser la transition et ainsi soutenir le bien-être des adultes autistes. Ces résultats sont cohérents avec ceux trouvés dans les études de Chowdhury (2015) et de Crompton et al. (2020) qui recommandent, entre autres, que les parents ou la famille soient impliqués dans le processus de transition. Cette recommandation vise

notamment à favoriser l'échange de connaissances sur différents aspects du fonctionnement de la personne autiste (p. ex. : moyen(s) de communication, particularités sensorielles) (Crompton et al., 2020).

5.2.1. Importance de la préparation

Étant expert de son enfant, le parent est en mesure de mettre en place les stratégies adéquates pour soutenir la transition de son enfant autiste adulte vers son nouveau milieu résidentiel. De manière générale, certaines stratégies semblent être universellement employées par les parents pour faciliter la transition. Parmi celles-ci, la visite du nouvel environnement est particulièrement importante pour faciliter la transition, ce qui est congruent avec l'étude de Crompton et al., 2020. Par le biais de la familiarisation avec le nouvel environnement, l'anxiété liée à la nouveauté peut diminuer et les parents peuvent entreprendre rapidement un certain partage d'informations en rencontrant les membres du personnel par la même occasion (Baum et Edwards, 2014 ; Crompton et al., 2020).

Une autre stratégie utilisée par des parents est la normalisation pour rassurer leur enfant durant la transition. Ce résultat est intéressant puisque selon Mason et al. (2019), ce ne serait pas tous les adultes autistes qui aspireraient à vivre une trajectoire typique. Dans de futures recherches, il serait intéressant de mettre en comparaison l'expérience subjective des adultes autistes et celles de leurs parents afin de voir si la normalisation est une stratégie désirable et efficace.

C'est dans cette optique que l'élaboration d'un programme transitionnel doit se faire en concordance avec les caractéristiques individuelles de chaque personne autiste, puisqu'une stratégie peut fonctionner très bien avec l'une, mais entraîner une désorganisation avec une autre.

5.2.2. Collaboration et communication entre acteurs

Le développement et le maintien d'un lien de confiance entre les différents acteurs (parents, éducateurs, autres professionnels de la santé) autour de l'adulte autiste sont importants à différents niveaux à travers la transition, mais également à long terme. Ce résultat est cohérent avec l'étude de Nuske et al. (2019), portant sur la transition vers une nouvelle école, qui souligne, dans un premier temps, l'importance des échanges d'informations entre l'ancien milieu scolaire et le nouveau, mais également entre le personnel enseignant et les parents. Ces communications sont

primordiales pour que le parent reste informé des progrès et des enjeux que vit son enfant dans le nouveau milieu de vie.

Dans le but de soutenir le désir du parent de maintenir un contact régulier avec son enfant, des échanges harmonieux et réciproques sont nécessaires à long terme pour favoriser l'établissement du lien de confiance entre le parent et le milieu de vie. Ces échanges peuvent avoir un impact important sur la qualité de la transition vécue par l'adulte autiste, comme le rapportent également les parents de l'étude de Nuske et al. (2019). L'un des parents de la présente étude a par ailleurs souligné que d'avoir perçu un manque d'écoute de la part de l'une des équipes partenaires avait influencé la manière dont son enfant s'était intégré. D'une part, il semble important que le milieu résidentiel encourage le parent à s'exprimer en mettant en place des ressources qui lui permettront de partager ses préoccupations et ses impressions dans l'écoute. D'autre part, les attentes et les objectifs du parent doivent être en accord avec l'offre de services de la résidence. Il y a donc une importance à la co-construction d'un lien de confiance entre le parent et les différents acteurs pour l'élaboration d'une collaboration mutuelle et efficace.

5.2.3. Impacts de la pandémie COVID-19

Les impacts de la pandémie COVID-19 ont été majeurs, notamment dans les milieux reliés à l'autisme (Fernandes et Kwak, 2022). Les parents de la présente étude en ont effectivement senti les effets à travers le processus de transition de leur enfant vers la MVL. L'un des impacts les plus importants se trouve dans l'adaptation aux changements. Les parents de la présente étude nomment que cette adaptation a fluctué en fonction des mesures sanitaires en place. L'adulte a dû ainsi s'adapter à une multitude de changements liés à la fois à son déménagement et à la pandémie sur une même période (Lugo-Marín et al., 2021).

D'un autre côté, la pandémie a eu une influence importante sur les niveaux d'anxiété de la population générale (Daly et Robinson, 2022). Dans les familles où l'un des membres est autiste, les parents ont rapporté une augmentation de leurs niveaux d'anxiété (Amorim et al., 2020 ; Lugo-Marín et al., 2021). Cette hausse d'anxiété chez les parents peut avoir eu une incidence sur la manière dont s'est déroulée la transition de leur enfant, étant donné que le déménagement des adultes autistes s'est effectué, en partie, dans une période où les mesures sanitaires étaient encore strictes. De futures analyses et recherches devraient investiguer la manière dont l'attitude, l'humeur

et les émotions des parents peuvent avoir un impact sur la transition des personnes autistes vers le nouveau milieu résidentiel.

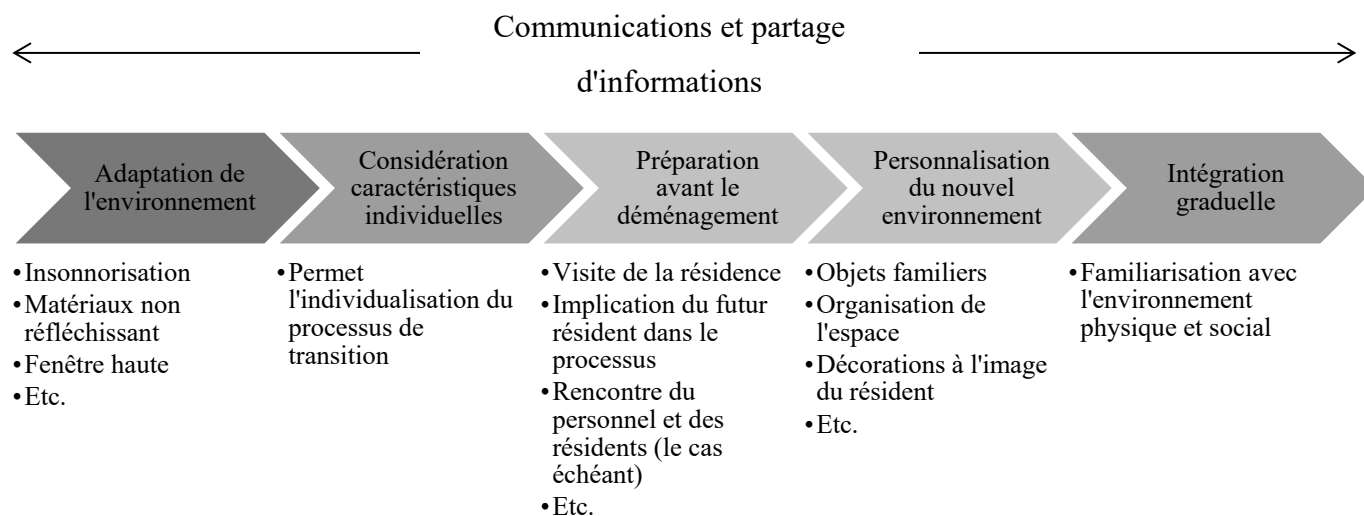
5.3. Modèle pour soutenir une transition idéale

Les résultats de ce mémoire font émerger le modèle transitionnel employé par la FVL, tel que perçu par les parents, et qui propose des lignes directrices pour favoriser la transition vers un nouveau milieu de vie adapté (figure 5). En se basant sur les différents éléments mis en place à la première MVL avant la transition des résidents, les parents et le personnel des prochaines maisons pourront cibler des stratégies adéquates afin de soutenir adéquatement la transition des adultes autistes vers leur nouveau milieu de vie.

La considération des caractéristiques individuelles, autant du côté de la résidence que de celui des parents, est essentielle afin que les stratégies soient adaptées aux besoins de la personne autiste. Le choix des stratégies de préparation devrait découler de ces caractéristiques, c'est pourquoi il est nécessaire que le parent soit également impliqué dans le processus de transition. Parmi les stratégies identifiées dans le présent mémoire, les parents ont nommé la visite de la MVL, l'implication du futur résident dans le processus de transition, la rencontre avec le personnel et avoir des discussions avec l'adulte autiste. En parallèle ou suite à cette préparation, il est favorable de personnaliser le nouvel environnement dans le but qu'il ait du sens pour l'adulte qui emménagera dans sa nouvelle résidence. Il peut également être recommandé, pour certaines personnes, de faire une entrée graduelle dans le but d'aider la personne autiste à se familiariser progressivement avec son environnement physique et social. Finalement, à travers tout le processus de transition, et même après, il est important pour les parents et le nouveau milieu de vie d'entretenir des relations et une communication harmonieuse.

Figure 5

Modèle transitionnel facilitant l'adaptation après une transition vers un nouveau milieu résidentiel.



Dans le but d'enrichir et de peaufiner ce modèle, de futures recherches pourraient sonder les adultes autistes ayant vécu une transition résidentielle. Ceci permettrait de mettre en valeur leur apport au développement d'outils, en plus de préciser davantage les bonnes pratiques à suivre lors de ces transitions. Il pourrait également être intéressant d'impliquer des personnes autistes, ou les futurs résidents, dans la conceptualisation des prochaines maisons. Les prochaines maisons apporteront davantage d'informations sur plusieurs aspects de la transition, notamment sur l'impact d'un environnement physique entièrement adapté aux besoins des personnes autistes puisque cet aspect semble avoir contribué positivement à l'adaptation de certains résidents.

5.4. Limites

Il importe de mettre en évidence les limites de cette étude. Dans un premier temps, l'échantillon étudié dans ce mémoire n'a pu être comparé à un groupe témoin, dû au retard qu'a pris le recrutement de ce deuxième groupe. Ceci nuit à l'étude actuelle puisque les résultats obtenus ne peuvent être mis en parallèle avec l'expérience d'autres parents et adultes autistes vivant dans des milieux résidentiels plus traditionnels (p. ex. : RTF, RI, RAC).

Dans un second temps, la taille de l'échantillon ($n = 12$) est petite, ce qui réduit la portée et la généralisation des résultats puisque l'échantillon n'est pas nécessairement représentatif de l'entièreté de la population autiste. L'utilisation d'un échantillonnage de convenance entraîne également un biais de mesure associé à la sur représentativité de certaines caractéristiques populationnelle. Dans le cadre de cette étude, une majorité de mères ont accepté de participer à la recherche, ce qui restreint l'accès aux perceptions paternelles, qui pourraient vivre différemment la transition de leur enfant autiste adulte.

Les outils utilisés sont des mesures indirectes de la qualité de vie, du fonctionnement adaptatif et de l'anxiété des adultes autistes résidents à la MVL. Il y a donc une absence d'apport direct de l'expérience des adultes autistes dans cette étude. Ceci peut entraîner un biais puisque plusieurs études rapportent que les parents et les personnes autistes répondent différemment aux mesures de QdV, de fonctionnement adaptatif et d'anxiété, d'où l'importance d'inclure une mesure directe de l'expérience vécue des personnes autistes dans la recherche (Clark et al., 2015 ; Hong et al., 2016 ; Jonsson et al., 2017 ; Kaat et Lecavalier, 2015). Dans le but de pallier cette lacune, une entrevue auprès des résidents a été développée en concordance avec le profil cognitif et langagier des résidents. Des analyses subséquentes permettront d'obtenir l'apport direct des résidents de la MVL.

5.5. Retombées et implications

Les résultats de ce mémoire permettent de mettre en lumière des retombées cliniques et théoriques intéressantes. En premier lieu, vu le peu d'études dans la littérature scientifique ayant évalué l'impact de la transition d'un milieu familial à un milieu de vie résidentiel, ce mémoire comble un trou dans les connaissances liées à cet enjeu. Il permet ainsi d'ouvrir une discussion autour des éléments importants à considérer lorsqu'un adulte autiste se prépare à transitionner vers un milieu résidentiel. Bien entendu, chaque trajectoire est unique et considérer les besoins propres à l'individu en fonction de ses caractéristiques est nécessaire pour soutenir une transition favorable. L'identification de ces caractéristiques préalablement à la transition dépend du partage d'informations entre le nouveau milieu et les parents ainsi qu'entre le nouveau milieu et les professionnels impliqués au dossier de la personne autiste.

En termes d'implications cliniques, la présente étude suggère des pistes de réflexion pour le développement d'outils transitionnels, par exemple avec le modèle transitionnel proposé à la section 5.3. Les milieux résidentiels devraient travailler main dans la main avec les parents, qui sont experts en ce qui concerne leur enfant, pour individualiser le processus de transition.

Pour ce qui est des retombées théoriques, la présente étude ouvre la voie à l'acquisition de connaissances en lien avec les déplacements résidentiels, un contexte que les personnes autistes vivent régulièrement. Il sera intéressant d'obtenir un apport direct des personnes autistes dans le futur sur cette question, dans le but de documenter leur expérience subjective en termes de transition résidentielle.

5.6. Conclusion

En conclusion, ce mémoire a permis de documenter le processus de transition vers un milieu résidentiel novateur et adapté aux besoins d'adultes autistes. La perception des parents a permis de mettre en lumière des aspects importants à prendre en considération lorsqu'une personne autiste entame une transition résidentielle. De plus, les résultats des analyses quantitatives suggèrent que de transitionner vers un hébergement adapté aide à soutenir et promouvoir le bien-être des adultes autistes. D'autres analyses viseront à identifier la contribution de composantes architecturales et cliniques aux résultats actuels. Les recherches futures devraient inclure un apport direct des adultes autistes sur la question de la transition résidentielle. Cette contribution permettra de mieux comprendre l'expérience vécue des adultes autistes et ajouter aux perceptions parentales sur la question.

Références bibliographiques

- Absil, G., Vandoorne, C., et Demarteau, M. (2012). *Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la promotion de la santé*. Université de Liège. <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/114839/1/ELE%20MET-CONC%20A-243.pdf>
- 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. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq ; 5e éd.). Elsevier Masson.
- Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., & Guardiano, M. (2020). The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de neurologia*, 71(8), 285–291. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>
- 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., Roux, A. M., Kuo, A., et Shattuck, P. T. (2018). Social-ecological correlates in adult autism outcome studies: A scoping review. *Pediatrics*, 141(S306–S317). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300H>
- Antshel, K. M., et Russo, N. (2019). Autism spectrum disorders and ADHD: Overlapping phenomenology, diagnostic issues, and treatment considerations. *Current psychiatry reports*, 21, 1-11.
- Arsenault, M., Goupil, G. et Poirier, N. (2016). Perceptions de la transition vers la vie adulte d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 45 (1), 25-40.

- Asperger, H. (1991). 'Autistic psychopathy' in childhood. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome* (pp. 37-92). Cambridge : Cambridge University Press.
doi:10.1017/CBO9780511526770.002
- Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., et Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism : the international journal of research and practice*, 22(7), 774–783. <https://doi.org/10.1177/1362361317714988>
- Ballabin-Gil, K., Rapin, I., Tuchman, R., et Shinnare, S. (1996). Longitudinal examination of the behavioral, language, and social changes in a population of adolescents and young adults with autistic disorder. *Pediatric Neurology*, 15, 217–223, Retrieved from <http://journals1.scholarsportal.info.ezproxy.library.yorku.ca/>
- Baum, N., et Edwards, M. (2014). The cascading transition model: Easing the challenges of transition experienced by individuals with autism and their support staff. *International Public Health Journal*, 6(4), 323-339.
- Bergamin, J., Luigjes, J., Kiverstein, J., Bockting, C. L., et Denys, D. (2022). Defining Autonomy in Psychiatry. *Frontiers in psychiatry*, 13, 801 415.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.801415>
- Braun, V. et Clarke, V. (2012) Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, et K. J. Sher (Eds), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57-71). Washington, DC : American Psychological Association.
- Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Brown, R. I., et Semple, L. (1970). Effects of unfamiliarity on the overt verbalisation and perceptual motor behaviour of nursery school children. *British Journal of Educational Psychology*, 40(3), 291-298.

- Brugha, T. S., Spiers, N., Bankart, J., Cooper, S. A., McManus, S., Scott, F. J., Smith, J., et Tyrer, F. (2016). Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 209(6), 498–503.
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.115.174649>
- Burgess, A. F., et Gutstein, S. E. (2007). Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and adolescent mental health*, 12(2), 80–86. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x>
- Cage, E., Di Monaco, J., et Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(2), 473–484.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Caron, V., Jeanneret, N., Giroux, M., Guerrero, L., Ouimet, M., Forgeot d’Arc, B., Soulières, I., et Courcy, I. (2022). Sociocultural context and autistics' quality of life: A comparison between Québec and France. *Autism : the international journal of research and practice*, 26(4), 900–913. <https://doi.org/10.1177/13623613211035229>
- Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C., et Gillberg, C. (2008). Asperger syndrome and autism: a comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(1), 72–85.
<https://doi.org/10.1007/s10803-007-0364-6>
- Center for Disease Control and Prevention. (2022). *Data and statistics on autism spectrum disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Centre intégré de santé et de services sociaux de l’Outaouais. (2023). *Centres d’hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)*. <https://cisss-outaouais.gouv.qc.ca/obtenir-un-service/vivre-avec-une-perte-dautonomie-et-services-aux-personnes-agees/ressources-pour-lhebergement/centres-dhebergement-et-de-soins-de-longue-duree-chsld/>
- Chakrabarti, S. et Fombonne, E. 2005. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162, (6) 1133-1141
- 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, 1084-1095.

- Chandler, S., Carter Leno, V., White, P., Yorke, I., Hollocks, M. J., Baird, G., Pickles, A., Simonoff, E., et Charman, T. (2022). Pathways to adaptive functioning in autism from early childhood to adolescence. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, *15*(10), 1883–1893. <https://doi.org/10.1002/aur.2785>
- Charman, T., Jones, C. R., Pickles, A., Simonoff, E., Baird, G., et Happé, F. (2011). Defining the cognitive phenotype of autism. *Brain research*, *1380*, 10–21. <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2010.10.075>
- Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjer, A., Malow, B. A., et Coleman, A. (2020). Self-determination in young adults with autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, *24*(3), 605–616. <https://doi.org/10.1177/1362361319877329>
- Chowdhury, E. (2015). *A Grounded Theory Study Of The Experiences, Process, And Transitional Needs Of People With Autism* (Doctoral dissertation, University of Saskatchewan).
- Clark, B. G., Magill-Evans, J. E., et Koning, C. J. (2015). Youth with autism spectrum disorders: Self-and proxy-reported quality of life and adaptive functioning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *30*(1), 57-64.
- Cola, M. L., Plate, S., Yankowitz, L., Petrulla, V., Bateman, L., Zampella, C. J., de Marchena, A., Pandey, J., Schultz, R. T., et Parish-Morris, J. (2020). Sex differences in the first impressions made by girls and boys with autism. *Molecular Autism*, *11* (1), 49. <https://doi.org/10.1186/s13229-020-00336-3>
- Costa, D., Mercieca-Bebber, R., Rutherford, C., Tait, M. A., et King, M. T. (2021). How is quality of life defined and assessed in published research?. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, *30*(8), 2109–2121. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02826-0>
- Courchesne, V., Girard, D., Jacques, C., & Soulières, I. (2019). Assessing intelligence at autism diagnosis: mission impossible ? Testability and cognitive profile of autistic preschoolers. *Journal of autism and developmental disorders*, *49*(3), 845–856. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3786-4>

- Coury D. (2010). Medical treatment of autism spectrum disorders. *Current opinion in neurology*, 23(2), 131–136. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e32833722fa>
- 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.
- Daly, M., & Robinson, E. (2022). Depression and anxiety during COVID-19. *Lancet (London, England)*, 399(10324), 518. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00187-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00187-8)
- Dawson, M., Soulieres, I., Gernsbacher, M.A. et Mottron, L. 2007. The level and nature of autistic intelligence. *Psychological Science*, 18, (8) 657-662
- 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>
- Dijkhuis, R. R., Ziermans, T. B., Van Rijn, S., Staal, W. G., et Swaab, H. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(7), 896–906. <https://doi.org/10.1177/1362361316655525>
- 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 the SPARK consortium. (2021). 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*, <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05385-y>
- Dudley, K. M., Klinger, M. R., Meyer, A., Powell, P. et Klinger, L. G. (2019). Understanding service usage and needs for adults with ASD: The importance of living situation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 556-568.
- Eaves, L. C., et Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 739–747.

- Felce, D., et Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in developmental disabilities, 16*(1), 51–74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- Fernandes, P., & Kwak, H. (2022). Autism and COVID-19. *Pediatrics, 149*(Suppl 4), e20200494370. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0494370>
- Fombonne E. (2012). Autism in adult life. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie, 57* (5), 273–274. <https://doi.org/10.1177/070674371205700501>
- Fondation Véro & Louis. (2023). *Création de la première maison Véro & Louis*. <https://fondationverolouis.com/la-fondation/premiere-maison>
- Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale « Modèle de développement humain-Processus de production du handicap » (MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie, La Revue, 21* (235), 15-19.
- 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>
- Gillon R. (1985). Autonomy and the principle of respect for autonomy. *British medical journal (Clinical research ed.), 290* (6484), 1806–1808. <https://doi.org/10.1136/bmj.290.6484.1806>
- Girolamo, T., et Rice, M. L. (2022). Language Impairment in Autistic Adolescents and Young Adults. *Journal of speech, language, and hearing research : JSLHR, 65*(9), 3518–3530. https://doi.org/10.1044/2022_JSLHR-21-00517
- Gouvernement du Québec. (2021). Soutien aux individus et aux familles. Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'île-de-Montréal. <https://ciusss-ouestmtl.gouv.qc.ca/soins-services/deficience-intellectuelle-trouble-du-spectre-de-l-autisme-et-deficience-physique/soutien-aux-individus-et-aux-familles/>
- Gouvernement du Québec. (2023). Hébergement en ressources intermédiaires et ressources de types familiales. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. <https://www.santemonteregie.qc.ca/ouest/hebergement-en-ressources-intermediaires-ri-et-ressources-de-type-familial-rtf#toc-ressources-interm-diaires-ri->

- Guan, J., et Li, G. (2017). Injury Mortality in Individuals With Autism. *American journal of public health, 107*(5), 791–793. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2017.303696>
- Happé, F., et Charlton, R. A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. *Gerontology, 58*(1), 70–78. <https://doi.org/10.1159/000329720>
- Harrison, P., et Oakland, T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System: : Second Edition*. Texas : Psychological Corporation.
- Hens K. (2019). The many meanings of autism: conceptual and ethical reflections. *Developmental medicine and child neurology, 61*(9), 1025–1029. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14278>
- Hewitt, A. S., Stancliffe, R. J., Hall-Lande, J., Nord, D., Pettingel, S. L., Hamre, K., et Hallas-Muchow, L. (2017). Characteristics of adults with autism spectrum disorder who use residential services and supports through adult developmental disability services in the United States. *Research in Autism Spectrum Disorders, 34*, 1-9.
- Hollocks, M. J., Lerh, J. W., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., et Brugha, T. S. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological medicine, 49*(4), 559–572. <https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>
- Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L. E., Greenberg, J. S., et Mailick, M. R. (2016). Factors Associated with Subjective Quality of Life of Adults with Autism Spectrum Disorder: Self-Report Versus Maternal Reports. *Journal of autism and developmental disorders, 46*(4), 1368–1378. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2678-0>
- Hossain, M. M., Khan, N., Sultana, A., Ma, P., McKyer, E. L. J., Ahmed, H. U., et Purohit, N. (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry research, 287*, 112922. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112922>
- Hoy, C. (1996). Book review: emotional problems scales. *Journal of Psychoeducational Assessment, 14*(3), 303–307. <https://doi.org/10.1177/073428299601400313>

IBM Corp. (2021). IBM SPSS Statistics for Windows (Version 28.0) [Logiciel ordinateur]. IBM Corp.

Jariwala-Parikh, K., Barnard, M., Holmes, E. R., West-Strum, D., Bentley, J. P., Banahan, B., et Khanna, R. (2019). Autism Prevalence in the Medicaid Program and Healthcare Utilization and Costs Among Adult Enrollees Diagnosed with Autism. *Administration and policy in mental health*, 46(6), 768–776. <https://doi.org/10.1007/s10488-019-00960-z>

Jonsson, U., Alaie, I., Löfgren Wilteus, A., Zander, E., Marschik, P. B., Coghill, D., et Bölte, S. (2017). Annual Research Review: Quality of life and childhood mental and behavioural disorders - a critical review of the research. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 58(4), 439–469. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12645>

Jorgenson, C., Lewis, T., Rose, C., et Kanne, S. (2020). Social camouflaging in autistic and neurotypical adolescents: A pilot study of differences by sex and diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 4344-4355.

Kaat, A. J., et Lecavalier, L. (2015). Reliability and validity of parent-and child-rated anxiety measures in autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45, 3219-3231.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.

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>

Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15.

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>

- Knüppel, A., Telléus, G. K., Jakobsen, H., et Lauritsen, M. B. (2018). Quality of life in adolescents and adults with autism spectrum disorder: Results from a nationwide Danish survey using self-reports and parental proxy-reports. *Research in developmental disabilities, 83*, 247–259. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.004>
- La Guardia, J. G. et Ryan, R. M. (2000). But personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être : Théorie de l'autodétermination et applications. *Revue québécoise de psychologie, 21* (2), 281-304.
- 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>
- Lambe, S., Russell, A., Butler, C., Fletcher, S., Ashwin, C., et Brosnan, M. (2019). Autism and the transition to university from the student perspective. *Autism : the international journal of research and practice, 23*(6), 1531–1541. <https://doi.org/10.1177/1362361318803935>
- LaSalle, V., Lafon, J. & Pearl, D. (2018). *La maison phare : Concevoir un lieu d'habitation pour le bien-être de la personne autiste*. Rapport d'étude commandée par la Fondation Véro & Louis. Non publié.
- Lauzon, J. A. (2019). Portrait de la situation des milieux de vie, autre que le milieu familial d'origine, des adultes autistes. Fédération Québécoise de l'autisme. https://www.autisme.qc.ca/assets/files/04-nos-actions/Avis-prise-position/Memoire_Hebergement.pdf
- Legendre, R. (2005). Transition. Dans *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3^e éd., p. 1404). Guérin.

- Levy, A. et Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the littérature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1271-1282.
- 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.
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., et Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature reviews. Disease primers*, 6 (1), 5.
<https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Lugo-Marín, J., Gisbert-Gustemps, L., Setien-Ramos, I., Español-Martín, G., Ibañez-Jimenez, P., Forner-Puntonet, M., Arteaga-Henríquez, G., Soriano-Día, A., Duque-Yemail, J. D., & Ramos-Quiroga, J. A. (2021). COVID-19 pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Research in autism spectrum disorders*, 83, 101757. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101757>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., (...), et Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C. : 2002)*, 70 (11), 1–16.
<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N., et Guastella, A. J. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience Bulletin*, 33 (2), 183–193. <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y>

- Mason, D., Mackintosh, J., McConachie, H., Rodgers, J., Finch, T., et Parr, J. R. (2019). Quality of life for older autistic people: The impact of mental health difficulties. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 13-22.
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., et Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 11(8), 1138–1147. <https://doi.org/10.1002/aur.1965>
- Matson, J. L., et Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities*, 30(6), 1107–1114. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.003>
- Matthews, N. L., Smith, C. J., Pollard, E., Ober-Reynolds, S., Kirwan, J., et Malligo, A. (2015). Adaptive Functioning in Autism Spectrum Disorder During the Transition to Adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(8), 2349–2360. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2400-2>
- 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>
- Nader, A. M., Courchesne, V., Dawson, M., & Soulières, I. (2016). Does WISC-IV Underestimate the Intelligence of Autistic Children?. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(5), 1582–1589. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2270-z>
- Nuske, H. J., McGhee Hassrick, E., Bronstein, B., Hauptman, L., Aponte, C., Levato, L., Stahmer, A., Mandell, D. S., Mundy, P., Kasari, C., & Smith, T. (2019). Broken bridges- new school transitions for students with autism spectrum disorder: A systematic review on difficulties and strategies for success. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(2), 306–325. <https://doi.org/10.1177/1362361318754529>
- Operto, F. F., Martino, F., Rinaldi, A., Cerracchio, A., Salvati, G., Orza, M., Lembo, C., Panzarino, G., Di Paolantonio, C., Verrotti, A., Farello, G., et Coppola, G. (2017). Long-term outcome of autistic spectrum disorder: a retrospective case study in a southern italian region. *Italian journal of pediatrics*, 43 (1), 83. <https://doi.org/10.1186/s13052-017-0399-z>
- Organisation Mondiale de la Santé. Working Group 1994.

- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). Chapitre 11. L'analyse thématique. Dans : P. Paillé et A. Mucchielli (Dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (pp. 235-312). Paris : Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01.0235>
- 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.
- Postorino, V., Kerns, C. M., Vivanti, G., Bradshaw, J., Siracusano, M., et Mazzone, L. (2017). Anxiety Disorders and Obsessive-Compulsive Disorder in Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Current psychiatry reports*, 19 (12), 92. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0846-y>
- Prout, H. T. et Strohmer, D. C. (1991). *EPS. Emotional Problem Scales. Professional manual for the behavior rating scales and the self-report inventory*. Psychological Assessment Resources, Inc. Lutz, FL.
- QSR International. (2023). *Nom du logiciel* (version) [Logiciel ordinateur]. QSR International. <https://lumivero.com/products/nvivo/>
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2023a). *Concepts-clés*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2023 b). *Le handicap selon le MDH — PPH*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/handicap-selon-mdh-pph/>
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (2023 c). *Le modèle*. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (2021, 2 avril). Les services pour personnes autistes — des personnes autistes en parlent. <https://www.rnetsa.ca/fr/centre-de-documentation/123/les-services-pour-personnes-autistes-des-personnes-autistes-en-parlent>

- Roestorf, A., Howlin, P., et Bowler, D. M. (2022). Ageing and autism: A longitudinal follow-up study of mental health and quality of life in autistic adults. *Frontiers in psychology, 13*, 741 213. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.741213>
- Ruggieri, V., Gómez, J. L. C., Martínez, M. M., et Arberas, C. (2019). Aging and Autism: Understanding, Intervention and Proposals to Improve Quality of Life. *Current pharmaceutical design, 25*(41), 4454–4461. <https://doi.org/10.2174/1381612825666191204165117>
- Rynkiewicz, A., et Łucka, I. (2018). Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) u dziewcząt. Współwystępujące zespoły psychopatologiczne. Różnice międzypłciowe w obrazie klinicznym. *Psychiatria polska, 52*(4), 629–639. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/58837>
- Saldaña, J. (2021). *The coding manual for qualitative researchers* (4^e éd.). SAGE Publications.
- Schaeffer, J., Abd El-Raziq, M., Castroviejo, E., Durrleman, S., Ferré, S., Grama, I., Hendriks, P., Kissine, M., Manenti, M., Marinis, T., Meir, N., Novogrodsky, R., Perovic, A., Panzeri, F., Silleresi, S., Sukenik, N., Vicente, A., Zebib, R., Prévost, P., et Tuller, L. (2023). Language in autism: domains, profiles and co-occurring conditions. *Journal of neural transmission (Vienna, Austria : 1996), 130* (3), 433–457. <https://doi.org/10.1007/s00702-023-02592-y>
- Schafer J. L. (1999). Multiple imputation : a primer. *Statistical methods in medical research, 8*(1), 3–15. <https://doi.org/10.1177/096228029900800102>
- Schreck, K. A., et Richdale, A. L. (2020). Sleep problems, behavior, and psychopathology in autism: inter-relationships across the lifespan. *Current opinion in psychology, 34*, 105–111. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2019.12.003>
- Shattuck, P. T., Roux, A. M., Hudson, L. E., Taylor, J. L., Maenner, M. J., et Trani, J. F. (2012). Services for adults with an autism spectrum disorder. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie, 57* (5), 284–291. <https://doi.org/10.1177/070674371205700503>

- Sikora, D. M., Vora, P., Coury, D. L., et Rosenberg, D. (2012). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms, adaptive functioning, and quality of life in children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, *130 Suppl 2*, S91–S97. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0900G>
- Späth, E. M. A., et Jongasma, K. R. (2020). Autism, autonomy, and authenticity. *Medicine, health care, and philosophy*, *23*(1), 73–80. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09909-3>
- 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>
- van Heijst, B. F., et Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism : the international journal of research and practice*, *19*(2), 158–167. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>
- Vertugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaria, M., Navallas, E., Fernández, S., et Hierro, I. (2014). *Échelle San Martín : Évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences importantes* (traduit par E. Anthian et H. Ghidhaoui ; 1^{ère} éd.). Fundación Obra San Martín
- White, S. W., Smith, I., et Brewe, A. M. (2022). Brief Report : The Influence of Autism Severity and Depression on Self-Determination Among Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, *52*(6), 2825–2830. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05145-y>
- Wise E. A. (2020). Aging in Autism Spectrum Disorder. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *28*(3), 339–349. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.12.001>
- Wise, E. A., Smith, M. D., et Rabins, P. V. (2017). Aging and Autism Spectrum Disorder: A Naturalistic, Longitudinal Study of the Comorbidities and Behavioral and Neuropsychiatric Symptoms in Adults with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, *47*(6), 1708–1715. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3095-3>

- Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Cortese, S., et Hadwin, J. A. (2021). Research Review: A systematic review and meta-analysis of sex/gender differences in social interaction and communication in autistic and nonautistic children and adolescents. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62, 8, 922-936.
- Yamasue, H., Kuwabara, H., Kawakubo, Y., et Kasai, K. (2009). Oxytocin, sexually dimorphic features of the social brain, and autism. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 63, 129-140.
- Yerys, B. E., McQuaid, G. A., Lee, N. R., et Wallace, G. L. (2022). Co-occurring ADHD symptoms in autistic adults are associated with less independence in daily living activities and lower subjective quality of life. *Autism : the international journal of research and practice*, 26(8), 2188–2195. <https://doi.org/10.1177/13623613221112198>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, 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>
- Zimmerman, D., Ownsworth, T., O’Donovan, A., Roberts, J., et Gullo, M. J. (2017). Associations between executive functions and mental health outcomes for adults with autism spectrum disorder. *Psychiatry research*, 253, 360–363. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.04.023>

Annexes 1 — Questionnaire d’entrevue auprès des parents

Entrevue 2 — Perspectives des parents

Durée visée : 20 minutes

Nom du participant (résident) : _____

No d’identification : _____

Nom du parent participant au projet de recherche : _____

mère _____ père _____

Date : _____

Il s’agit de notre second entretien. Préciser le but de la démarche d’aujourd’hui. Rappel que c’est confidentiel ; participation et réponses n’ont aucune incidence sur les services qu’ils ont.

(Mise à jour du fonctionnement de la personne autiste)

- (1) Bonjour, nous nous étions parlé en xxx dernier avant le déménagement de xxx dans la maison. Voilà maintenant xxx mois que xxx est installé dans la résidence. Comment va-t-il/elle ? Comment se passe son adaptation ?
- (2) Est-ce qu’il y a des éléments qui ont été facilitants ?
- (3) Est-ce qu’il y a des éléments qui ont nui ou été moins facilitants à son adaptation ou qui demeurent difficiles pour XXX ?

(Qualité de vie en lien avec le milieu de vie)

- (4) Maintenant que xxx est emménagée à la maison, comment qualifieriez-vous son bien-être à la maison ? Est-ce qu’il/elle vous semble bien ?
- (5) Qu’est-ce qu’il/elle semble apprécier dans son milieu de vie ? Est-ce qu’il y a des contextes qui la rendent bien (peut s’agir de situations, d’activités, de personnes) ?
- (6) Est-ce qu’il/elle est par moment moins bien ou plus anxieux.se ?

- (7) Est-ce qu'il y a des aspects dans son milieu de vie qui la rendent moins bien (peut s'agir de situations, d'activités, de personnes) ? Quelles sont les situations qui semblent le rendre moins bien ou plus anxieux.se
- (8) Qu'est-ce qui semble répondre à ses besoins lorsqu'il/elle se sent moins bien ? Avez-vous l'impression que ce qui est offert actuellement répond à ses besoins ou bien si d'autres avenues pourraient être envisagées/tentées ?
- (9) Maintenant qu'il/elle est dans son nouveau milieu de vie, comment pouvons-nous savoir qu'elle est bien ? Quels seraient pour vous les indices qui nous permettent de savoir que XXX est bien dans sa nouvelle résidence ?
- (10) Maintenant qu'il/elle est dans son nouveau milieu de vie, comment pouvons-nous savoir qu'il/elle est moins bien, moins heureux ? Quels seraient pour vous les indices qui nous permettent de savoir que XXX est moins bien dans sa résidence ?
- (11) De façon générale, quels sont les aspects que vous appréciez particulièrement de ce milieu de vie ? Que vous souhaiteriez voir continuer ?

Lorsque nous nous sommes parlés en xxx, vous m'aviez fait part de certains aspects positifs de la maison, des aspects qui vous plaisait dans ce projet, comme xxx (personnel formé ; contact avec le milieu, etc.). Quelques mois plus tard, quel est votre regard par rapport à ces aspects ?

- (12) De façon générale, quels sont les aspects que vous appréciez moins de ce milieu de vie ? Que vous souhaiteriez voir changer ?

Dans le même ordre idée, lorsque nous nous sommes parlés en xxx, vous m'aviez fait part de certaines attentes par rapport à la ressource de FVL comme xxx (sécurité, etc.). Quelques mois plus tard, quel est votre regard par rapport à ces aspects ? Est-ce que ces attentes demeurent ?

- (13) Enfin, dans le même ordre idée, lorsque nous nous sommes parlés en xxx, vous m'aviez fait part de certaines appréhensions, des inquiétudes, des préoccupations par rapport à son intégration à la maison, comme xxx (sécurité, etc.). Quelques mois plus tard, quel est votre regard par rapport à ces aspects ? Est-ce que ces appréhensions demeurent ?

Ça peut être des éléments en lien avec la conception/construction/organisation des lieux ou bien dans ce qui est proposé comme milieu de vie (activités, de l'équipe, de l'approche). Les garder en tête — mais pas rien proposer. Plus tard questionner sur ces éléments sur leur satisfaction.

- (14) Si vous aviez une baguette magique et que vous pourriez changer quelque chose dans le milieu de vie de votre enfant (ça peut être quelque chose qu'on retire, qu'on ajoute, qu'on modifie) qu'est-ce que vous souhaiteriez changer ?
- (15) Y a-t-il d'autres aspects que vous auriez aimé aborder et que nous n'avons pas couverts ?

Merci pour votre temps ! *Explication de la suite du processus.*

--- Fin ---