

Octobre 2021

Info- MEMBRES

Volume 20 — Numéro 3

DOSSIER

Hébergement À la rencontre de nouveaux milieux de vie innovants et inclusifs



SOMMAIRE

DOSSIER

- ▶ [Lucille Béliveau-Bargiel : « Inscire l'hébergement dans le projet de vie de nos enfants. »](#)
- ▶ [Autisme Laval : Cap sur la vie en logement autonome](#)
- ▶ [Maison de l'autisme : L'autodétermination, pièce centrale d'un projet d'hébergement](#)
- ▶ [Ted et Toit : Un milieu de vie inclusif pour briser l'isolement](#)

ZOOM

- ▶ [Trois questions à... Myriam Lavoie-Moore](#)

L'ÉDITO

En 2019, la FQA publiait un « [portrait de la situation des milieux de vie, autre que le milieu familial d'origine, des adultes autistes](#) ». En avant-propos, on pouvait lire : « *Quels que soient le niveau de fonctionnement ou les besoins d'accompagnement, la qualité de vie de la personne autiste devrait en tout temps être au centre de l'organisation des services en hébergement* ». Une conviction profonde que la pandémie et ses effets dévastateurs sur la prise en charge des personnes vulnérables ont encore davantage enracinée au sein des familles, du réseau communautaire et des organismes comme la FQA. ▶



3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (QC) H2A 1W8
Tél. : 514 270-7386
Ligne sans frais: 1-888-830-2833
autisme.qc.ca

**Le MSSS sait qu'il doit
développer de nouveaux
modèles résidentiels alors
même que son écosystème
rend la tâche très difficile aux
projets innovants qui tentent
de voir le jour!**

Deux ans plus tard, où en sommes-nous ? Depuis plusieurs années, en raison de listes d'attente importantes ou par manque de services adaptés aux personnes autistes, nous constatons que plusieurs parents ou organismes communautaires cherchent désespérément du **financement pour mettre sur pied des services résidentiels** pensés pour les personnes autistes et répondant à leurs besoins. Mais il est très complexe de prendre des ententes avec le réseau de la santé et il faut souvent des années avant que les projets voient le jour. Résultat : de nombreuses personnes autistes habitent encore aujourd'hui dans un milieu avec des ratios d'encadrement insuffisant et qui n'offre pas les services adaptés afin de développer leurs habiletés.

Déjà, [dans son rapport spécial de 2012](#), le Protecteur du citoyen identifiait que « ... leurs besoins en services adaptés à leur condition spécifique peuvent différer. Cela correspond aux résultats documentés dans les écrits scientifiques qui illustrent la grande variabilité des

profils de besoins qui s'accroissent au fur et à mesure que les personnes vieillissent ». Le MSSS sait qu'il doit développer de nouveaux modèles résidentiels alors même que son écosystème rend la tâche très difficile aux projets innovants qui tentent de voir le jour ! En attendant, c'est le bien-être des personnes parmi les plus vulnérables qui est compromis, sinon nié.

Au rayon des situations qui dépassent toute logique, la liste est encore longue y compris une fois un hébergement trouvé : aucune présentation de la personne avant son entrée dans sa résidence, aucune formation du personnel, pas de suivi du plan d'intervention. On s'étonne alors que certains résidents soient renvoyés dans leur famille, car le responsable n'en veut plus ! Et qu'en est-il lorsque la personne n'a plus de famille ? Qui s'inquiète de son épanouissement mental et physique ? Qui prend en considération l'épuisement des parents ? Face à cela, qui peut nier que prendre le temps de s'asseoir avec les parents et leur enfant pour faire la liste des éléments importants ferait une grande différence ? Qui peut contredire que s'assurer qu'un intervenant soit présent les premières journées et même les premières semaines aiderait à ne pas transformer l'expérience en échec ? Personne...

D'ailleurs, [dans la nouvelle gamme de services](#), on peut lire, à la page 2, les principes organisationnels : « la hiérarchisation des services vice à assurer à la personne le bon service, au bon moment, au bon endroit et avec l'expertise appropriée ». Suffit donc maintenant de passer des paroles aux actes ! Mais pas seulement en pelletant la neige dans la cour du voisin... Car, toujours dans sa nouvelle gamme de service, le MSSS énonce que les organismes communautaires sont des acteurs importants dans le continuum de services. Mais un par-

tenariat ne peut exister sans le respect de la mission des organismes et sans un financement adéquat.

Durant la pandémie, les organismes communautaires ont répondu présents. Ils ont été les premiers à ouvrir leur maison de répit ou leur centre de jour quand ceux du réseau sont restés fermés et que les parents se sont fait dire de garder leur enfant à la maison. Mais a-t-on entendu le gouvernement remercier les organismes pour tout ce qu'ils ont fait? A-t-il remercié les travailleurs du communautaire, généralement sous-payés, qui ont accueilli les personnes et ont proposé des activités leur redonnant ainsi une routine plus que nécessaire?

Le danger des ententes de services, c'est que les organismes ne deviennent que des sous-traitants de l'état. Avec, pour les ministères, le simple enjeu que les cases de leurs tableaux de bord soient bien cochées comme l'évoquait [Patrick Lagacé dans sa chronique du 16 octobre dernier dans La Presse](#). Mais, dans l'arrière-cour, là où la neige a été accumulée, encore faut-il que le financement soit à la hauteur des défis, que la formation du personnel soit à la hauteur des besoins... Bref, que sur ce sujet comme bien d'autres, la volonté politique soit à la hauteur des attentes des personnes dont on doit prendre soin avec respect et dignité. Pour tout cela, il faudra donc être vigilant dans l'année qui vient. Le gouvernement est responsable de ses populations vulnérables.

Au moment d'écrire ces lignes, le ministre de la Santé, M. Christian Dubé, vient d'annoncer un report au 15 novembre 2021 de l'application du décret concernant la vaccination obligatoire. La raison? Le réseau aurait perdu 14 000 travailleurs non vaccinés et ce sont les usagers qui en auraient payé le prix. Mais que se

La fragilité de notre système de santé et de soins, auquel on pourrait ajouter celui de l'éducation, envers les plus vulnérables, nous oblige à repenser notre modèle.

passera-t-il si, après le 15 novembre, il reste encore plusieurs milliers de travailleurs non vaccinés? Quels seront les services qui seront pénalisés pour assurer les services considérés prioritaires? Encore une fois, sans doute les services de soutien à domicile et les activités socioprofessionnelles...

Nous sommes tout à fait conscients que le Québec en entier vit une rareté de main-d'œuvre, que ce problème touche autant le réseau public que le communautaire (nos 16 associations subissent de plein fouet cette conjoncture aussi préoccupante qu'épuisante). Mais cette fragilité de notre système de santé et de soins, auquel on pourrait ajouter celui de l'éducation, envers les plus vulnérables, envers ceux qui perdent facilement des acquis et sont punis lorsqu'ils se désorganisent, nous oblige à repenser notre modèle. Et, pour cela, à sortir des petites cases... ■

Lili Plourde, directrice générale



Hébergement Main dans main, (ré)inventons les milieux de vie!

Que ce soit pour faire face à la pénurie de place dans les ressources d'hébergement pour les personnes autistes ou pour pallier leur inadéquation aux véritables besoins, beaucoup d'initiatives voient le jour un peu partout au Québec. À force de volonté, de persévérance et d'une bonne dose d'acharnement, des milieux de vie d'un nouveau genre offrent ainsi de réelles perspectives de prise en charge adaptées et respectueuses.

Pour ce dossier, nous vous proposons d'aller à la rencontre de quelques-uns d'entre eux. Mais avant cela, nous avons souhaité donner la parole à Lucille Béliveau-Bargiel. À travers les mots de cette maman confrontée depuis des années aux carences du réseau de la santé et engagée dans de nombreuses instances communautaires, c'est bien toute la fragilité d'un système, à la limite parfois de la maltrai-

tance, qui apparaît. Alors, comment en sortir sans attendre que nos hommes politiques insufflent un vent nouveau et changent de paradigme pour l'accompagnement des personnes vulnérables en général et des personnes autistes en particulier ?

En inventant, sans nul doute, de nouvelles ressources d'hébergement à l'image de celle, exemplaire, proposée par la Fondation Véro & Louis à Varennes, mais également en portant des initiatives moins médiatiques et tout aussi essentielles comme celles que vous allez (re) découvrir dans les pages qui suivent. Avec un vœu toutefois : que le service public s'inspire au plus vite de ces réussites et reprenne à son compte une responsabilité qui ne devrait pas reposer sur les épaules des parents, des proches aidants, du réseau communautaire...



Lucille Béliveau-Bargiel

« Inscrire l'hébergement dans le projet de vie de nos enfants. »

Depuis l'enfance de mon fils autiste, il m'est arrivé plusieurs fois de parler des péripéties de sa vie. M'en tenir à un seul aspect, ici l'hébergement, représente un défi pour moi, d'autant plus que cela veut aussi dire d'y joindre les nombreux constats glanés au cours de plus de quarante ans d'engagement auprès de dizaines d'autres familles.

Pour le cheminement de mon fils en hébergement, je m'en tiendrai à mentionner qu'il a connu en seize ans, après plus de huit ans en liste d'attente, quatre ressources différentes, dont la première d'une durée de... dix jours, — avec un premier retour à la maison pendant deux ans, et un deuxième

de plus d'un an quelques années plus tard — jusqu'à son dernier déménagement en mai dernier.

Comme son cheminement scolaire où, après quatre écoles en quatre ans les premières années, et d'autres changements plus tard, il a enfin pu bénéficier d'un enseignement adapté à ses capacités... entre 18 et 21 ans. Et ce, alors que depuis son tout jeune âge, il manifestait de l'intérêt pour l'écrit, pour la musique, pour la sonorité des mots, etc. Dans les deux cas, à cause de ses façons particulières d'exprimer tout malaise — il était facile de conclure qu'il avait été trop gâté dans sa famille —, il repoussait les limites du système, ayant fréquenté l'école avant que l'autisme ne soit reconnu dans le milieu scolaire, et expérimentant par la suite un type d'hébergement encore peu habituel dans notre région, c'est-à-dire une ressource intermédiaire.

L'évolution des solutions d'hébergement

Entre 1978 et 2010, d'abord bénévole et ensuite employée dans une association de parents, je m'occupais particulièrement des dossiers reliés à l'autisme et au soutien aux familles. J'ai ainsi pu voir de près les changements qui pointaient à l'égard de l'autisme au tournant des années 2000. Mais ces changements visaient un groupe restreint, les enfants d'âge préscolaire. On était à des années-lumière de se préoccuper des autistes adultes, toujours oubliés parmi la cohorte des personnes ayant une déficience intellectuelle. En dépit du fait que ces hommes et ces femmes présentaient des défis importants nécessitant un encadrement étroit et le soutien de structures adéquates, alors inexistantes.

Leurs parents traversaient les décennies sans espoir de trouver pour eux un milieu suffisamment formé aux caractéristiques de l'autisme pour assurer leur qualité de vie. Avec comme résultat qu'ils restaient en liste d'attente pendant ▶

des années, ce qui est encore le cas hélas, surtout dans les régions les plus peuplées où les budgets ne suffisent pas à la demande.

Malgré la lenteur du développement des ressources résidentielles, une prise de conscience se faisait quand même d'année en année. Pour accueillir ces adultes qui se démarquaient comme présentant de si grands défis, le réseau a favorisé les ressources intermédiaires pour ceux dont les comportements apparaissaient non compatibles avec la vie en famille d'accueil. L'avantage, avec les ressources intermédiaires, était que leur personnel ne vivait pas dans la résidence, mais s'y succédait pendant des quarts de travail, ce qui prévenait leur épuisement. Les ressources intermédiaires sont encore le plus souvent utilisées, mais on commence à en voir les failles.

Des difficultés vécues par les parents encore aujourd'hui

Pour les parents, la complexité des démarches à faire peut retarder le processus, tout particulièrement quand il faut s'adresser à plus d'un établissement selon le niveau de services, comme à Montréal et en Montérégie. Dans ces deux régions, un des trois CISSS (ou un des cinq CIUSSS) a hérité de la responsabilité des usagers ayant une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme, même s'ils résident sur le territoire des autres établissements. Il s'agit donc d'une sorte de garde partagée...

Pour les parents, il ne faut pas sous-estimer la difficulté de faire face au départ de la maison de leur fils ou fille autiste, même quand il s'agit d'une étape prévue depuis longtemps. Ils savent trop bien que cela lui fera vivre une période difficile d'adaptation. S'ajoute aux émotions qui peuvent les submerger le vocabulaire du réseau qui leur parle de placement parce que c'est le terme utilisé par le ministère. Les associations et comités des usagers ont fort à faire pour convaincre

les parents que cette étape est normale dans la vie de leur fils ou fille adulte et qu'ils doivent la considérer comme un déménagement. Comme pour tout adulte un jour ou l'autre.

Une autre difficulté réside dans les caractéristiques toutes particulières d'une personne autiste, dont une façon inhabituelle de s'exprimer, même quand elle utilise un langage compréhensible. Le fait de vivre avec d'autres adultes ayant parfois comme seul point de ressemblance de présenter aussi des problèmes de comportement, et d'être souvent sans défense, l'absence d'activités adaptées à leurs intérêts... mais surtout l'absence de formation en autisme du personnel font aussi partie de l'équation. S'y ajoutent les difficultés sensorielles, la dysharmonie entre de grandes forces et d'importantes incapacités, la tendance à réagir de façon démesurée à tout changement (de personnel, de saison, etc.) ainsi que la nécessité de prévisibilité qui compliquent encore le casse-tête.

En février-mars 2020, notre comité des usagers réalisait un sondage auprès de 966 représentants d'usagers pour connaître leur satisfaction à l'égard de l'hébergement. Dans les deux cents réponses reçues, on constate une différence selon qu'il s'agisse de ressources de type familial (RTF) ou d'autres types de ressources (RI et RAC) où l'insatisfaction est plus marquée (roulement de personnel, manque d'activités adaptées, entretien des biens personnels, etc.).

Des priorités pour le réseau

Avant la réorganisation sociosanitaire de 2015, les parents trouvaient déjà compliqué de faire leur demande à leur CLSC. Le regroupement régional de toutes les instances est venu accentuer cette difficulté. Il serait des plus important qu'une sérieuse réflexion soit entreprise à cet égard : six ans après cette réorganisation, même les comités des usagers ne connaissent pas tous les gestionnaires de leur établissement (et vice-versa), on peut imaginer ce qu'il en est pour les

parents! De plus, nombre de ces parents sont vieillissants et se désespèrent en attendant la ressource qui répondra à leurs attentes pour leur fils ou leur fille.

Juste avant le grand bouleversement du réseau, les ressources se sont syndiquées après de longues négociations avec le gouvernement. Elles devenaient des partenaires avec qui les intervenants du réseau devaient établir des liens de collaboration, laissant aux propriétaires de ces ressources la responsabilité de mettre en application les moyens prévus pour la réalisation du plan d'intervention de leurs usagers. Au besoin, il serait important de rappeler qu'elles existent pour les usagers d'abord et non l'inverse. De rappeler aussi au personnel de l'établissement comme aux responsables de ressources qu'ils ont l'obligation de dénoncer toute situation de maltraitance à l'égard des usagers. Et que la Loi sur la lutte à la maltraitance s'applique aux usagers qui ont une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme autant qu'aux aînés. La Loi inclut la maltraitance organisationnelle en plus de physique, sexuelle, financière, etc.

Avant la pandémie, le roulement de personnel dans les ressources était déjà inquiétant, obligeant les usagers à constamment s'ajuster à de nouveaux intervenants alors qu'eux-mêmes vivaient d'importantes difficultés d'adaptation. Dans ce contexte, les plans d'intervention n'étaient pas appliqués, des médicaments pas administrés correctement, leurs vêtements utilisés par n'importe quel usager, leurs biens personnels brisés ou disparus, etc.

Pour nous pourtant, l'hébergement devait s'inscrire dans la continuité du projet de vie de notre fils en tant qu'adulte doté à la fois de grandes forces et d'importants besoins de soutien. Un projet de vie et non pas un terminal... surtout pas la fin de son développement personnel et de la vie enrichissante à laquelle nous l'avions préparé. Et je constatais récemment que des parents de jeunes adultes portent aujourd'hui ces mêmes attentes près de trente ans après nous. ►

Lucille Béliveau-Bargiel ou l'itinéraire engagé d'une vie dédiée à l'autisme

1973 — 1989 : Membre des comités d'écoles spécialisées, à Hull (Joie de vivre), à Longueuil (Centre Bel Essor) et Montréal (Peter Hall/St-Victor) (souvent présidente)

1974 : **Membre du CA Association de Hull pour les déficients mentaux**

1977-1987 : **Membre du CA Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Mtl (présidente) et Chargée de dossiers** à partir de 1987

Depuis 1978 : **Membre Association du Québec pour la déficience mentale (aujourd'hui SQDI)**

1978 : **Membre fondateur des loisirs adaptés Les Amis Soleils de Saint-Bruno (toujours actifs)**

1980 — 2003 : **Soutien aux parents par téléphone, en rencontres individuelles ou lors de groupes d'entraide, soirées d'information, références**

Depuis 1981 : **Membre de la Société québécoise de l'autisme, ensuite FQATED puis FQA**

1988 — 2015 : **Membre des conseils d'administration des Centres de réadaptation : Anne le Seigneur, Butters-Savoy, fusionnés en Centre Horizon et CRDI ME**

1988 — 2021 : **Membre du comité des usagers de chacun de ces centres de réadaptation — maintenant Comité des usagers en DI-TSA du CISSSMO (présidente)**

1996 — 1998 : **Représentante des parents au Comité du Plan régional d'organisation des services pour les personnes autistes et leur famille**

2003 — 2004 : **Représentante de la FQA au Comité sur la formation universitaire de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (formation éducateurs-trices en ABA)**

2005 — 2006 : **Représentante de la FQA sur l'équipe ministérielle des visites d'appréciation de la qualité des RI et RTF (dans 6 régions)**

2006 : **Membre-fondateur de l'association devenue Autisme Montérégie**

2006 — 2010 : **Membre du Comité de pilotage réseau d'expertise en trouble envahissant du développement (RNETSA)**

2006 — 2010 : **Co-rédactrice de la Formation pour les grands-parents d'enfants autistes**

2007 — 2021 : **Membre de l'Association québécoise des comités des usagers en DI-TSA (présidente jusqu'à il y a quelques années)**

2015 — 2021 : **Membre du CUCI du CISSS Montérégie-Ouest — présidente**

Les initiatives privées d'hébergement

Au cours des ans, j'ai vu passer des projets menés à bout de bras par des parents dont j'admirais le courage et la persévérance. Qu'il s'agisse d'un membre du comité des usagers, ou de parents rencontrés dans des associations, je retenais de leurs histoires qu'ils y consacraient leurs efforts depuis sept, huit ans. Dans la grande majorité des cas, c'étaient des parents de jeunes adultes présentant de meilleures habiletés sociales que la plupart des personnes autistes que je connais depuis leur enfance.

Ces parents traversaient d'innombrables et frustrantes démarches avant même de voir leur projet prendre forme, pour obtenir du financement, ensuite obtenir l'assurance d'un soutien minimal du réseau. **Et plusieurs, tout ce temps, n'étaient même pas certains que leur fils ou leur fille pourrait finalement habiter la maison, selon le ratio retenu et les exigences d'autonomie que cela représenterait pour lui ou pour elle dont ce serait le premier départ du foyer familial.**

Ce qui peut être un merveilleux projet pour certains parents mieux outillés, ou dont le fils ou la fille présente un profil compatible avec un type de ressource où les résidents doivent pouvoir se débrouiller un peu seuls ou avoir une activité régulière pendant la journée, ne convient pas à d'autres requérant un encadrement plus étroit. Et du personnel plus spécialisé pour intervenir sans utiliser des moyens plus restrictifs que requis.

Ouvrir un nouveau chapitre à 50 ans

Le dernier déménagement de mon fils date de la fin mai, alors qu'il intégrait la Maison Véro et Louis. Depuis deux ans, nous savions qu'il était sur la liste des candidats possibles, après des années difficiles dans une ressource où toutes les tentatives d'amélioration ne menaient à rien. Et

puis la pandémie est venue retarder le processus. Quand il a déménagé à Varennes avec son bagage, son ordinateur et son synthétiseur, mon fils sortait d'un confinement sévère comme tous les usagers vulnérables privés pendant des mois de leur famille. Nos seuls contacts avec lui étaient téléphoniques, en plus de rares visites dans sa ressource.

Depuis la reprise de ses séjours chez moi, malgré une période habituelle d'anxiété le jour du départ, cela ne l'empêche plus de profiter du temps qu'il lui reste avant le retour à la Maison de Varennes. Quand arrive l'heure, il range ses écouteurs sans trop protester, il éteint son synthétiseur et sort de ma maison sans que j'aie à le soutenir physiquement comme auparavant. Et à notre arrivée à Varennes, il est accueilli par une intervenante qui lui propose un projet intéressant pour lui (faire une marche, passer l'aspirateur, etc.).

En plus de l'accueil chaleureux qu'on y fait aux parents et aux familles, j'apprécie les suivis réguliers par téléphone ou courriel. J'apprécie aussi le fait qu'on y fasse de la recherche pour identifier les conditions résidentielles les plus appropriées pour assurer la qualité de vie de nos adultes autistes. Et de plus, et cela me semble majeur pour réussir l'intégration de mon fils, la transmission par l'équipe spécialisée de l'établissement (éducatrices-éducateur et psychoéducatrice) qui le connaît depuis des années, des façons éprouvées d'intervenir avec lui.

Mon fils reste lui-même, anxieux mais sociable, sensible aux humeurs ambiantes, sujet à des fixations sur des détails, ayant besoin qu'on respecte son rythme. Mais il retrouve sa joie de vivre. Il peut maintenant profiter plus pleinement de ses séjours chez moi sans appréhender le moment du départ. On ouvre un nouveau chapitre au moment où il vient de célébrer ses 50 ans. ■

AUTISME LAVAL

Cap sur la vie en logement autonome



Autisme Laval organise déjà depuis de nombreuses années des ateliers, comme ici de cuisine par exemple, qui visent à développer l'autonomie et l'épanouissement des personnes adultes

D'ici le printemps 2022, Autisme Laval s'apprête à offrir des services d'adaptation ou de réadaptation pour développer les habitudes et les habiletés nécessaires à la vie en logement autonome. Démonstration en 4 points clés...

1— Le projet d'habitation

Il s'agit de répondre à la clientèle peu, moyennement et totalement autonome par une nouvelle offre de services en habitation proportionnelle dans un concept de maison. Le but est de développer les habitudes et les habiletés nécessaires à la vie en logement autonome.

2— Quels services ?

Ils couvriront :

- ▶ L'élaboration pour chaque usager d'un plan individualisé d'intervention ;
- ▶ Les interventions éducatives d'adaptation/réadaptation ;
- ▶ Le volet hébergement : un séjour, au besoin, en habitation pour le développement des habitudes et habiletés
- ▶ Le volet appartement supervisé :

une supervision, au besoin, en logement avec une intensité adaptée au besoin de l'utilisateur.

Nous assurerons ces missions grâce à notre propre personnel formé en intervention conjointement avec deux psychoéducateurs du CISSS. C'est Autisme Laval qui pilotera le fonctionnement de ces habitations dans le respect des personnes, de leur santé et de leur sécurité. Au fil des années, nous veillerons également de développer le concept en fonction des besoins et des opportunités.

3— Quels besoins ?

Nous avons construit notre projet en consultant les familles et les intervenants afin de nous appuyer sur les bonnes, voire les meilleures,

pratiques. Les jeunes adultes et adultes autistes avec ou sans déficience intellectuelle présentant un besoin d'adaptation ou de réadaptation en vue d'intégrer un logement autonome ainsi que les personnes autistes de 45 ans et plus sont notre clientèle cible.

4— Quels partenaires ?

Nous menons ce projet avec le CISSS et des partenaires du secteur privé qui démontrent de l'intérêt pour le projet et se sont engagés financièrement à nous soutenir. ■



L'équipe d'intervention de la Maison de l'autisme, en mode pandémie!

Maison de l'autisme

L'autodétermination, pièce centrale d'un projet d'hébergement

À Montréal, la maison de l'autisme offre aujourd'hui une variété de services, d'ateliers et de consultations privées pour les personnes autistes, adolescentes et adultes, avec un maître mot : l'autonomisation. À moyen terme, l'ambition de la maison de l'autisme est de proposer un lieu innovant d'hébergement et de services de santé réunis sous un même toit. Explications...

Pouvez-vous nous présenter la Maison de l'autisme?

La Maison de l'autisme est un organisme à but non lucratif fondé en automne 2019 et qui a débuté ses activités en janvier 2020. Lancée par une ergothérapeute et une éducatrice spécialisée, la Maison de l'autisme cherche à faciliter la transition à l'âge adulte des personnes autistes en travaillant sur leur autonomie et ainsi améliorer leur qualité de vie. Pour arriver à ces buts, nous projetons sur le long terme un projet d'hébergement pour jeunes adultes autistes tout en offrant

des services de soutien et de développement à l'autonomie pour adultes et adolescent autistes. Durant la pandémie, la Maison de l'autisme a par exemple offert des services en ligne et en personne depuis l'été 2021. Nous tenons actuellement de manière hebdomadaire des groupes de soutien pour parents de personnes autistes, des groupes de soutien par et pour adultes autistes, ainsi que des services de groupes variés. Nous avons des groupes d'ergothérapie pour jeunes ados, un groupe de soutien et d'activité pour adolescents autistes, ainsi que des activités variées de groupes



La Maison de l'autisme propose notamment des activités variées de groupes pour adolescents et adultes autistes qui visent à leur faire pratiquer leur autonomie.

pour adolescents et adultes autistes qui visent à leur faire pratiquer leur autonomie.

À terme, votre projet est celui de la création d'un lieu d'hébergement mixte. Pouvez-vous nous en dire davantage ?

Le projet d'hébergement de la Maison de l'autisme est une collaboration avec l'UTILE, un organisme à but non lucratif qui construit et loue des appartements neufs dans des milieux de vie adaptés aux besoins des étudiantes et étudiants. Nous cherchons à créer un projet d'habitation de 100 à 150 unités dont la moitié serait réservée aux étudiants et l'autre moitié aux jeunes adultes autistes, ce à quoi il faut ajouter un centre de service et un centre communautaire. Les unités pour jeunes adultes autistes ont pour vocation d'être des « sas » de transition à la vie adulte. Ainsi, ce ne serait pas des logements pour héberger les jeunes adultes toute leur vie, mais bien un endroit dans lequel ils apprendront à vivre de manière autonome afin de pouvoir vivre ensuite dans des

logements adaptés à leurs besoins, que ce soit sur le marché locatif, dans des logements spécialisés ou autrement. Notre ambition est de leur permettre d'atteindre une plus grande autodétermination. Enfin, conçus pour organiser des activités et animer la communauté, le centre de service et le centre communautaire seraient aussi accessibles que possible à la communauté de l'autisme tout entière.

La création même de la Maison de l'autisme, y compris le volet actuel des services et des activités, repose sur une idée fondamentale : favoriser l'autonomie des personnes autistes. Pourquoi, selon vous, est-ce si important ?

Un des plus grands défis pour les personnes autistes se situe au niveau des fonctions exécutives : ce sont les processus mentaux qu'on utilise tous pour gérer nos émotions, résoudre des problèmes, etc. Cela peut se manifester chez les personnes autistes comme une incapacité à s'organiser ►



pour effectuer des tâches complexes à multiples étapes, mais aussi une simple difficulté à accomplir des tâches de tous les jours : réagir aux stimuli environnementaux, compléter des courses, budgéter, etc. Les nouvelles recherches neurodéveloppementales démontrent qu'avec la plasticité du cerveau, il n'est jamais trop tard pour travailler sur les fonctions exécutives, bien que l'intervention précoce soit toujours meilleure. La majorité de nos services cherchent donc à aider les adolescents et adultes autistes à travailler et développer leurs fonctions exécutives afin d'atteindre un plus grand niveau d'autonomie. Elle est déjà importante au niveau de l'autodétermination afin que chaque personne autiste puisse atteindre ses rêves et ses ambitions en participant pleinement à la société. Elle est aussi importante alors même qu'une majorité des adultes autistes vivent chez leurs parents après leurs études. Sans cet apprentissage de l'autonomie, plusieurs d'entre eux se retrouveront sans solutions ou dans des logements inadéquats à leurs besoins quand leurs parents ne seront plus capables de s'en occuper. C'est pour tenir compte de ces réalités que l'autonomie se retrouve au cœur de notre projet de services et d'hébergement.

Pour toutes informations complémentaires, utilisez l'adresse courriel dylan@lamaisondelautisme.ca ou téléphonez au 514 625 3258.

Les nouvelles recherches neurodéveloppementales démontrent qu'avec la plasticité du cerveau, il n'est jamais trop tard pour travailler sur les fonctions exécutives du quotidien comme s'orienter dans les transports, etc.

Le financement d'un tel projet d'hébergement est une condition primordiale à sa réussite. Quelles sont vos sources de financement? Avez-vous par exemple une entente de partenariat avec le ministère de la Famille ou de la Santé?

Pour commencer notre aventure à la Maison de l'autisme, nous avons construit notre projet en tant qu'entreprise d'économie sociale, donc comme un organisme à but non lucratif qui vend des services. Cela nous a permis d'accéder à des financements d'économie sociale disponibles à travers PME Montréal et le Chantier de l'économie sociale. Alors que nous continuons à grandir, nous continuons à aller chercher ces financements et commençons à nous tourner vers les fondations de bienfaisance pour élargir notre champ d'action. À plus long terme, nous souhaitons développer un partenariat avec le système de la santé pour assurer et pérenniser notre financement. Ce genre de partenariat sera essentiel pour notre projet d'hébergement. Toutefois, chercher du financement nous a permis de nous lancer plus rapidement et de commencer à offrir nos services aux adolescents et adultes autistes dès le printemps 2020.

En collaboration avec des chercheurs du RTSA, le CHUM-St-Justine et l'UQAM, vous avez lancé un sondage sur les besoins en hébergement des adultes autistes au Québec (lire encadré). Est-ce à dire que l'on connaît encore mal le contour des types de ressources adaptées à ce public?

Récemment, le rapport sur l'hébergement de la Fédération québécoise de l'autisme (2009) pointait le manque flagrant de ressources d'hébergement pour les personnes autistes sur le territoire québécois ainsi que leur peu de diversité. On se doute bien que les besoins sont grands et différents entre les personnes autistes, notamment en fonction de la situation de vie des personnes, de leur âge, du soutien quotidien ou occasionnel dont ils et elles peuvent avoir besoin, de la présence d'un handicap ou d'un problème de santé, etc. Par ailleurs, l'ampleur de ces différents besoins a fait l'objet de très peu de recherches au Québec. Nous manquons de données chiffrées. Nous avons besoin de mieux connaître les besoins et les attentes des personnes autistes et de leurs proches sur les caractéristiques des ressources et des modalités d'hébergement (par exemple le bâtiment, la localisation, le type de logement, les services intégrés ou à proximité, etc.) qu'ils et elles souhaitent. Enfin, nous avons besoin de mieux connaître les contours des types de ressources souhaitées par les adultes autistes, et futurs adultes, afin de développer et soutenir des initiatives de logement qui favorisent une plus grande qualité de vie dans la communauté. En cernant mieux les besoins, il sera plus facile d'accéder à de possibles financements.

Quelles sont les prochaines échéances majeures pour votre projet?

Nous continuons à travailler sur le développement de notre

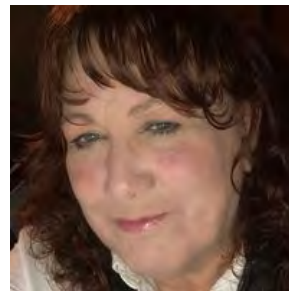


Le sondage sur les besoins en hébergement des adultes autistes au Québec est le fruit d'un partenariat entre la Maison de l'autisme, le Réseau pour transformer les soins en autisme ainsi que des chercheurs du CHUM St-Justine et l'UQAM. Ce sondage cherche à évaluer les différents besoins et attentes des personnes autistes et de leurs proches sur les caractéristiques des ressources et des modalités d'hébergement qu'ils souhaitent.

► Si vous êtes un adulte autiste :
<https://sondage.uqam.ca/659726?lang=fr>

► Si vous êtes le proche aidant ou parent d'une personne autiste de plus de 16 ans :
<https://sondage.uqam.ca/781599?lang=fr>

offre de services, autant sur la programmation que sur la qualité et son accessibilité en matière de prix. Pour cela, nous cherchons à agrandir notre petite équipe en engageant de nouveaux employés durant l'année 2022 pour pérenniser nos efforts et mieux répondre aux besoins de la communauté. En ce qui concerne le projet d'hébergement, la réalisation du sondage et l'analyse de données chiffrées qui en seront extraites nous permettront d'atteindre notre prochaine étape de financement et de faire avancer le dossier auprès de nos bailleurs de fonds. Nous travaillons aussi avec des partenaires sur le développement de nouveaux modèles d'apprentissage à la vie autonome que nous espérons pouvoir vous annoncer bientôt! ■



Louise Hurteau, fondatrice et vice-présidente par intérim, de Ted et Toit.

Un milieu de vie inclusif pour briser l'isolement

Depuis trois ans déjà, Ted et Toit, qui regroupe une équipe de bénévoles autour d'un conseil d'administration, se mobilise pour créer un milieu de vie permanent dédié aux personnes autistes de niveau 1. Louise Hurteau, fondatrice et vice-présidente par intérim, en dresse les grandes lignes.

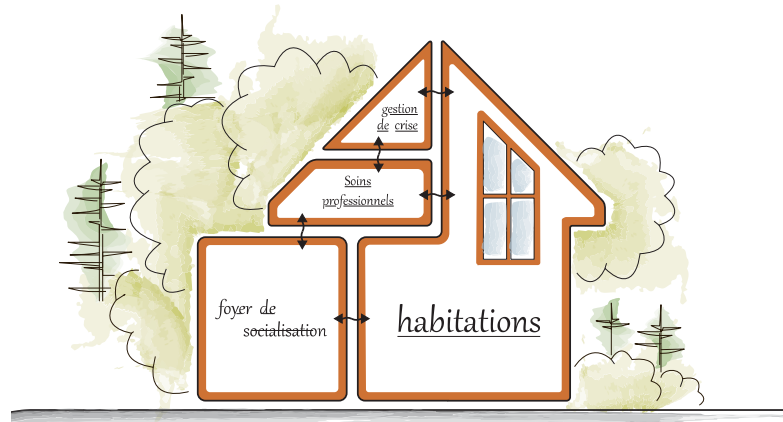
Votre projet est de créer des logements subventionnés, supervisés et intégrés avec un centre de jour et de répit de fin de semaine pour des adultes autistes. Est-ce que l'offre actuelle ne répond pas à leurs besoins ?

Effectivement, elle semble plutôt correspondre à des besoins orientés en santé mentale ou en déficience intellectuelle. Entre les deux, les attentes sont très mal servies en matière d'hébergement, notamment en raison de l'hétérogénéité des profils : certaines personnes autistes ne sont pas autonomes, d'autres ont également des problèmes de santé mentale (trouble anxieux généralisé, etc.).

Quels sont les objectifs de votre projet et en quoi va-t-il se distinguer des ressources d'hébergement existantes ?

L'hébergement offert sera respectueux de la personne, c'est-à-dire sans conditions pour garder leur logement en dehors

de payer le loyer. Il n'y aura par exemple pas de tâches assignées obligatoires avec le risque de se faire mettre à la porte, ce qui est courant dans les ressources d'hébergement communautaires. Ce sont des conditions que nous trouvons discriminatoires. Côté conception, les appartements seront ultrainsonorisés et un foyer de socialisation accueillera les activités (soirée pizza, karaoké, soirée Xbox, table de ping-pong, etc.). On prévoit aussi une salle de défoulement totalement insonorisée, avec un *punching bag*, ou il sera possible de venir crier, pleurer, etc.



Pour toutes informations complémentaires, consultez le site Internet du projet : tedettoit.org



Le personnel en place pourra aussi s'informer si une personne ne va pas bien et devra assurer la gestion de crise et le dialogue en cas de problème. Bref, nous souhaitons joindre le meilleur des deux mondes, prendre tout ce qui est bon du communautaire et prendre tout ce qui est bon du public et laisser les choses moins acceptables. Tout ça dans le but premier de briser l'isolement au rythme et au besoin de chacun.

Avec quels partenaires menez-vous ce projet et pourquoi?

Nous collaborons avec le CLSC Kateri à Candiac, le CRDI Montérégie Ouest, la Société d'habitation du Québec (SHQ), le groupe de ressources techniques (GRT) et la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL). À ce tour de table institutionnel et financier, il faut ajouter des personnes du milieu ou des parents d'adultes autistes et autistes bénévoles qui désirent s'impliquer.

Quelles sont les difficultés auxquelles on est confronté quand on souhaite créer un milieu de vie adapté comme le vôtre?

Les règlements de la SHQ demandent d'avoir 30 noms de personnes intéressées à habiter à cet endroit, donc le double de notre capacité. Même si elle semble légitime, cette demande est difficile à combler notamment parce que nous avons du mal à rejoindre les personnes qui habitent chez leurs parents. Étrangement, nous n'avons pas eu l'aide espérée de la part des ressources communautaires. Par ailleurs,

plusieurs parents sont inquiets — autant les parents que les autistes adultes — devant cette transition. Mais il faut bien comprendre que cette transition est nécessaire pour préparer l'avenir. Le travail doit être fait des deux côtés, celui du parent et celui de l'adulte autiste. En tant que parent vieillissant, cette réalité nous frappe de plein fouet et souvent on ne veut pas y penser et on repousse. Mon fils me dit souvent que je suis sa seule amie, qu'il n'y aura personne avec lui lorsque je partirai et il n'est pas unique dans cette situation. Bien sûr, il y a des personnes autistes qui sont beaucoup plus autonomes que d'autres ou avec moins de difficultés. J'espère qu'au sein du projet elles pourront assurer sa pérennité et le faire grandir.

Enfin, la Covid a évidemment beaucoup retardé notre projet, incluant l'accès à un organisateur communautaire.

Quels conseils donneriez-vous à des parents qui souhaiteraient se lancer dans un projet d'hébergement pour personnes autistes? Quels sont les pièges à éviter? Y a-t-il des interlocuteurs à privilégier?

Tout dépend du type de projet! En ce qui nous concerne, en dehors des partenaires cités plus haut, nous sommes en attente d'une collaboration avec un organisme communautaire afin de nous aider à mieux cerner les besoins en ressources humaines. Sinon, il faut bien évidemment beaucoup de patience, beaucoup de lecture et des personnes-ressources en mesure d'aider à mettre en marche un tel projet et de le faire vivre au long cours! ■

Pour des informations complémentaires, consultez iris-recherche.gq.ca/



Trois questions à...

Myriam Lavoie-Moore

Chercheuse à l'Institut de recherche et d'informations socioéconomique, chercheuse postdoctorale à l'Australian National University et détentrice d'un doctorat en communication, Myriam Lavoie-Moore revient sur le modèle du chèque emploi-service (CES) au Québec. Un dispositif qui s'accompagne de promesses loin d'être tenues...

Avant même d'évoquer votre étude et ses conclusions, pouvez-vous nous rappeler ce qu'est le chèque emploi-service et quels sont ses objectifs?

Le chèque emploi-service (CES) est un programme québécois d'allocations directes destiné à « acheter » des services à domicile. Il permet de rémunérer un ou une travailleuse qui vient offrir des services et/ou des soins à domicile. Le CES est principalement

utilisé par les personnes ayant tous types de handicaps, mais aussi par certaines personnes autistes ou leur famille. Avec ce programme, les usager·ère·s sont considéré·e·s comme des employeur·se·s et ont des responsabilités plus accrues que si les services étaient offerts par le réseau public de services et de soins de santé.

Sur le papier, et dans les discours politiques, les bénéfices d'un tel dispo-

sitif sont largement mis en avant comme l'autonomie des usagers vis-à-vis de leurs soins de santé. Pourtant, votre étude pointe des contreparties moins avantageuses. Lesquelles?

En effet, le discours politique vante le CES comme un moyen de favoriser l'autonomie des usager·ère·s de services. Par contre, difficile de comprendre ce que signifie préci-

sément l'autonomie dans ce langage. Dans la réalité, ce qu'on observe, c'est que l'autonomie des usager·ère·s est limitée par plusieurs facteurs. D'abord, les usager·ère·s sont considérés comme des employeur·se·s, mais ils n'ont pas de contrôle sur le salaire ou sur le nombre d'heures de services auxquels ils peuvent accéder. Ceci pose problème parce que le nombre d'heures est souvent trop limité. Ensuite, leur incapacité à déterminer le salaire pose aussi problème, car trouver quelqu'un qui acceptera le taux du CES n'est pas simple en contexte de pénurie de main-d'œuvre! Sans contrôle sur ces conditions, les usager·ère·s se retrouvent seul·e·s, dépendant·e·s de leurs proches ou bien dans l'incapacité ils et d'accomplir les activités souhaitées. Dans cette optique, l'adéquation entre CES et autonomie apparaît beaucoup moins forte qu'à première vue.

Quelle solution proposez-vous pour rééquilibrer à la fois la responsabilité des services de santé et l'adéquation des soins aux besoins des personnes les plus vulnérables?



Envie d'en savoir plus sur le CES?

- ▶ [La publication officielle du ministère de la Santé et des Services sociaux](#)
- ▶ [L'intervention de Myriam Lavoie-Moore à l'occasion du forum sur les services publics d'hébergement et de soutien à domicile organisé par le Phas, le 14 et 15 septembre 2021 \(sa présentation débute à 46:45\)](#)
- ▶ [Une tribune signée par Myriam Lavoie-Moore et Anne Plourde parue dans La Presse](#)
- ▶ [Un reportage de l'émission La facture intitulé Employeur obligée à 92 ans](#)

brer à la fois la responsabilité des services de santé et l'adéquation des soins aux besoins des personnes les plus vulnérables?

Le CES doit absolument être réformé de manière à ce que l'usager·ère·s ne soit plus considéré comme l'employeur. Sans contrôle sur les conditions de travail, il paraît presque absurde qu'ils et elles se voient octroyer le statut d'employeur. Il faut que les travailleuses et travailleurs aient un employeur commun afin qu'ils et elles puissent exercer des pressions collectives pour améliorer leurs conditions de travail. Il faut aussi que le gouvernement, par le biais

du ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaisse et assume sa responsabilité envers la qualité de services offerts aux usager·ère·s. Par contre, il faut trouver un moyen pour que la voix des usager·ère·s se fasse aussi entendre dans une structure réformée. Ils et elles ont historiquement été écarté·e·s des décisions qui les concernaient. Il ne faut pas reproduire cette erreur. Leur capacité et leur volonté à décider doivent être respectées. Ce que l'expérience du CES nous montre selon moi, c'est que leur autonomie doit passer par un contrôle collectif sur les services plutôt que par la fiction d'une autonomie individuelle. ■