

A Parlens Autisme

Le trimestriel
de la Fédération
québécoise
de l'autisme

Transmettre | Sensibiliser | Accompagner

SEPTEMBRE 2023

**Lettre ouverte de
Lucille Béliveau Bargiel**
« Dans un milieu
stimulant, mon fils revit
enfin des expériences
variées, sa différence
est respectée et son
développement est soutenu
au quotidien. »



DOSSIER

Hébergement des personnes autistes

Une étude pointe
une offre insuffisante
et inadaptée

Directeur de la publication : Pascal Franco

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



Une autre façon de communiquer

À moins de revenir d'un long voyage dans le... déni, **personne ne peut ignorer la pénurie des personnels enseignants en adaptation scolaire...**

La rentrée scolaire a déjà eu lieu depuis plusieurs semaines maintenant et les nuages n'ont pas tardé à s'accumuler sur les bancs des écoles du Québec. En cause ? La pénurie du personnel enseignant, particulièrement en adaptation scolaire comme le montrait dès la fin août un long dossier publié dans La Presse auquel la FQA et ses partenaires ont réagi dans une lettre ouverte.

Si les impacts négatifs de cette problématique touchent tous les élèves, ceux en situation de handicap ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (HDAA) en subissent des répercussions bien souvent décuplées comme nous le décrivions dans cette lettre. « Beaucoup de ceux-ci sont déjà malmenés dans le système scolaire québécois, à cause d'une méconnaissance de leurs besoins et d'un manque de ressources pour les soutenir dans leur développement. Puisque ces élèves sont plus

susceptibles de rencontrer des difficultés supplémentaires, le manque de personnel qualifié risque d'empirer une situation déjà fragile. C'est en fait tout le rôle de l'école comme ascenseur social, favorisant le développement de l'autonomie et de la pleine citoyenneté, qui est gravement menacé. »

Prévisible, tant la dégradation des ressources scolaires est documentée année après année, cette explosion des postes vacants est tout sauf conjoncturelle. Autrement dit, à moins de revenir d'un long voyage dans le... déni, personne ne la découvre et encore moins les équipes ministérielles, ministre compris. Bien évidemment, la chaîne de responsabilité de cette détérioration est longue et s'inscrit dans plusieurs mandats législatifs. L'actuel « premier de cordée » du réseau scolaire, Bernard Drainville, ministre de l'Éducation depuis octobre 2022, n'a donc pas à en porter l'unique fardeau. Pour autant, on est en droit d'attendre qu'il trace une nouvelle voie, sans doute exigeante en termes de changements, mais indispensable pour peu qu'on se projette au-delà d'une simple parenthèse gouvernementale.

Avec ses partenaires, son réseau d'associations en autisme et l'ensemble de la communauté autistique, la FQA fait du dossier scolaire un axe majeur

de mobilisation. « Plus que jamais, les EHDA ont besoin de soutien pour grandir, s'épanouir et voir leurs droits respectés. C'est l'avenir du Québec qui est en jeu. »

L'avenir du Québec, c'est aussi celui des personnes âgées qu'il convient d'accompagner dignement en connaissant leurs besoins et en y répondant au mieux. Mais, des jeunes aux aînés, les mêmes causes induisent les mêmes effets. À aucun moment, le plan d'action actuel n'évoque la prise en charge des personnes âgées vulnérables et c'est ainsi toute une génération de personnes autistes qui se retrouvent, en fin de parcours de vie, confrontées à une pénurie de services, de soutien, de solutions d'hébergement, etc. Là encore, la FQA se mobilise aux côtés de plusieurs partenaires, et avec le soutien financier de la Fondation Mirella et Lino Saputo, au sein du projet ReVie. Au programme notamment, la création d'une table de concertation prévue avant la fin de l'année 2023.

Pour terminer sur une note plus optimiste, sachez que le site de la FQA s'est refait une beauté depuis juin dernier. Après plus de 15 ans de bons et loyaux services, notre ancien site Internet montrait en effet des signes de fatigue! Nous avons donc travaillé à une version entièrement revue tant sur le

plan éditorial, graphique et technologique. Mais toujours à la même adresse: autisme.qc.ca

Plus facile à consulter sur toutes les plateformes (ordinateur, cellulaire, etc.), le nouveau site est structuré autour de trois profils (Je suis autiste, Je suis parent ou proche aidant, Je travaille en autisme). Ces « portes d'entrée » dédiées vous permettront d'accéder plus facilement à l'information recherchée. Nous avons aussi réorganisé le cœur même de notre site Internet, la banque de ressources, qui contient près de 2000 coordonnées réparties dans plusieurs catégories (ressources financières, Centre de santé et de services sociaux, centre de répit, etc.), et ce dans toutes les régions du Québec. Notre centre de documentation fait aussi peau neuve tout comme la boîte à outils! Bref, nous avons travaillé fort pour faire de notre site Internet un outil encore plus adapté à vos besoins. Une nouvelle fois, on remercie chaleureusement Cyclone Design Communication de nous avoir accompagnés dans cette aventure et la Fondation Mirella et Lino Saputo de nous avoir soutenus financièrement dans la réalisation de ce si bel outil.

Pascal Franco

directeur information
et communication à la FQA



Isabelle Courcy,
professeure au
Département de
sociologie de
l'Université de Montréal.

Hébergement des personnes autistes

Une offre insuffisante et inadaptée

Alors que l'offre résidentielle peine à répondre aux besoins des personnes autistes en matière d'hébergement et d'accès à un logement adapté, une recherche inclusive, ancrée dans un partenariat recherche-communauté,

a été réalisée afin de documenter leurs besoins, leurs attentes et leurs préférences. Isabelle Courcy, professeure au département de sociologie de l'Université de Montréal, nous en dit plus...

L'hébergement des personnes autistes adultes est au Québec un enjeu majeur. Pouvez-vous nous brosser un portrait rapide du contexte actuel?

Isabelle Courcy: Au Québec, l'offre résidentielle peine à répondre aux besoins des personnes autistes. Tout d'abord, il y a un manque criant de ressources d'hébergement et de logement adapté. De plus, les options actuellement offertes ne répondent pas à la pluralité des besoins. Ces besoins peuvent aller d'un

logement conventionnel bien insonorisé à un hébergement en résidence adaptée avec soutien quotidien. Cette situation fait en sorte que des personnes en hébergement ou résidant chez leurs parents pourraient vivre en logement supervisé, mais les options et l'offre sont actuellement très limitées.

En 2012, un rapport spécial du Protecteur du citoyen brossait déjà un portrait très préoccupant de la situation. Cinq ans plus tard, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) constatait encore le manque criant

de ressources d'hébergement adaptées, et dont le temps d'attente pour y accéder pouvait aller jusqu'à 11 ans! Aujourd'hui, la situation ne semble pas s'être beaucoup améliorée. On voit émerger de plus en plus d'initiatives privées ou parapubliques, c'est encourageant, mais est-ce suffisant? Plusieurs personnes des milieux communautaires, de la recherche, philanthropique soutiennent que non.

Comment votre recherche s'est-elle inscrite dans cette réalité et avec quels objectifs?

Isabelle Courcy: Notre recherche découle d'une préoccupation de la communauté exprimée lors de la Table de concertation sur l'hébergement organisée en 2020 par la Maison de l'autisme et le Réseau pour Transformer les Soins en Autisme (RTSA). Lors de cette journée, il a été constaté que plusieurs initiatives communautaires se butent, dans leur recherche de financement, à un manque de données accessibles pour faire valoir leur projet résidentiel. Du côté de la recherche, on constate un manque d'information au sujet des préférences et des besoins des personnes autistes en matière de logement et d'hébergement. Ces zones d'ombre dans les connaissances sont des freins à la planification et au financement de projets cohérents avec les besoins et les attentes de la communauté en matière de logement et d'hébergement. Et pourtant, la question de l'habitation est de première importance lorsqu'on parle de qualité de vie, de bien-être et d'inclusion!

Nous avons donc décidé d'unir nos forces et avons

travaillé ensemble à documenter les besoins, les attentes et les préférences des personnes autistes en matière d'hébergement ou de logement au Québec.

Comment avez-vous mené votre étude?

Isabelle Courcy: Notre projet s'est fondé sur un partenariat recherche-communauté. Nous avons retenu l'approche de la recherche inclusive, dont le principe central est l'intégration des personnes concernées par les thématiques étudiées dans les équipes de travail. Une posture de recherche inclusive signifie de porter attention aux opinions et visions que les personnes, en tant que citoyennes et citoyens à part entière, ont de leurs besoins et de ce qui est important pour elles. Un comité paritaire a été mis sur pied pour accompagner le déploiement du projet dans ces différentes étapes.

Nous avons mené une consultation par questionnaire en ligne s'adressant aux personnes autistes de 16 ans ou plus. Une dizaine de personnes de la communauté ont pris part à l'élaboration du questionnaire. Le questionnaire a été diffusé sur les médias sociaux et dans des établissements publics, dont des écoles. Des organismes communautaires ont également été contactés afin qu'ils invitent leurs membres à participer.

Entre les mois d'octobre 2021 et mai 2022, 370 personnes ont répondu au questionnaire. De ces personnes, 179 adultes autistes ont répondu au questionnaire (avec ou sans soutien) et pour les 191 autres, c'est un parent ou un proche qui a répondu.

Avez-vous été surpris par certaines données?

Isabelle Courcy: Oui et non. Nous savions que la situation n'était pas rose. Nous avons lu le rapport spécial du Protecteur du citoyen et celui de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA). En revanche, c'est troublant de le constater une nouvelle fois, avec des données récentes (voir l'infographie dans les pages 8 à 11). Près de six personnes autistes sur dix (59 %) ne vivraient pas dans la situation d'hébergement ou de logement qu'elles souhaiteraient à court, moyen ou long terme. C'est très élevé! Des personnes qui habitaient avec leur famille, 76 % des participantes et participants autistes et 69 % de celles pour qui un proche a répondu n'aspireraient pas à cette situation à long terme. Ce n'est pas rien!

De plus, 9 personnes sur 10 ont indiqué avoir rencontré un ou plusieurs obstacles dans l'accès à un logement ou à une ressource d'hébergement dans les deux dernières années. Par exemple, un manque de logement ou de ressources d'hébergement adaptés aux besoins (62 %) — ce qui était encore plus élevé chez les personnes qui ne résidaient pas dans la grande région de Montréal. Il est aussi question de contraintes économiques (52 %). Par exemple, avoir manqué d'argent pour partir en appartement. Le tiers des personnes ont mentionné des difficultés dans la recherche d'un logement ou d'une ressource d'hébergement (34 %). Ce dernier résultat est à mettre en lumière avec le fait que 6 personnes sur 10 ont indiqué faire face à des obstacles dans l'accès aux services éducatifs et psychosociaux. Ce résultat est d'autant plus troublant sachant que ces types de services peuvent être centraux dans le maintien ou la transition vers une situation d'habitation souhaitée.

Un mot du Comité aviseur

Le rôle du comité aviseur est de prendre activement part aux décisions liées aux directions que prend le travail collectif. L'une des raisons d'être du comité est la cohérence entre la démarche du projet et son objectif d'améliorer les conditions et l'accès au logement et à l'hébergement des personnes autistes. L'apport de chaque personne est le bienvenu. Chacun·e peut s'y exprimer librement. On a le sentiment d'être entendu·es, d'aider nos pairs et de faire avancer la cause. La "parole" est à nous, prenons-la!

Quels sont les principaux enseignements de vos résultats?

Isabelle Courcy: Les résultats le montrent: il y a des besoins criants et vastes en matière de logement ou d'hébergement pour les personnes autistes au Québec. Si on veut changer la situation, il faut agir collectivement. Nous sommes devant la nécessité de développer des modèles résidentiels diversifiés qui intègrent différentes formes de soutien et qui favorisent une vie de qualité au sein de la communauté. De ces projets, plusieurs gagneraient à être conçus dans une approche de mixité sociale, favorisant une cohabitation respectueuse et soutenant des formes d'entraide solidaire. La majorité des personnes ont manifesté un intérêt franc (49 %) ou une ouverture (21 %) à cohabiter dans un projet résidentiel en mixité sociale.

Je retiens également que plusieurs critères considérés comme de première importance diffèrent entre les personnes autistes qui ont répondu par elles-mêmes au questionnaire et celles dont un proche a répondu en se mettant à leur place. Dans la planification d'un projet résidentiel, il est incontournable de bien tenir compte des différentes situations de vie des personnes à qui veut s'adresser le projet. Un autre élément qui me frappe est la nécessité de sen-

sibiliser la population, et particulièrement les propriétaires de logements locatifs. Plusieurs personnes ont fait part de conflits et de situations de discrimination avec leur propriétaire, le voisinage ou les personnes avaient qui elles cohabitaient.

Quelle est la suite du projet dans les mois à venir ?

Isabelle Courcy: Ce partenariat de recherche a été mis en place pour répondre au besoin du manque de

données de recherche accessibles et récentes sur les besoins et les préférences en matière d'hébergement des personnes autistes du Québec. Cette démarche est une première étape. Maintenant que la recherche a été réalisée, nous voulons contribuer à amplifier la voix des personnes autistes sur l'hébergement et le logement. Nous voulons que le sujet devienne de première importance au Québec et qu'il soit mieux connu des personnes élues, des promoteurs immobiliers et du grand public. ■

Faites entendre votre voix !

Puisque les résultats de notre étude révèlent que 59 % des répondants et répondants considèrent leur situation de logement comme inadéquate, il est essentiel qu'ils soient portés à l'attention des décideurs et du grand public.

Ce que nous voulons faire : Créer une vidéo animée mettant de l'avant des témoignages de personnes autistes au sujet du logement et de l'hébergement.

Comment pouvez-vous contribuer : En quelques mots, nous transmettre ce que vous souhaiteriez communiquer aux élus et au grand public comme :

- Êtes-vous satisfait ou satisfaite de votre situation ? Pour quelles raisons ?
- Selon vous, sur quels aspects devrions-nous sensibiliser les propriétaires de logement ?
- Etc.

Vous pouvez nous partager votre message par écrit ou oralement, par courriel, téléphone ou visioconférence. --> Pour une visioconférence, contactez-nous pour convenir d'un rendez-vous.

Votre récit compte et nous l'accueillerons avec respect et bienveillance. Votre anonymat sera préservé. Vos contributions auront un rôle central dans l'élaboration de la capsule vidéo.

Contact : nuria.jeanneret@umontreal.ca

Isabelle Courcy, professeur à l'Université de Montréal : (514) 343-6111 poste 13790

Si vous le souhaitez, vous pouvez consulter le rapport de recherche à l'origine de cette initiative en numérisant le code optique ci-contre !



Quelques chiffres...

90%

des personnes rapportent un ou plusieurs obstacles dans l'accès à un logement ou à une ressource d'hébergement dans les deux dernières années.

76%

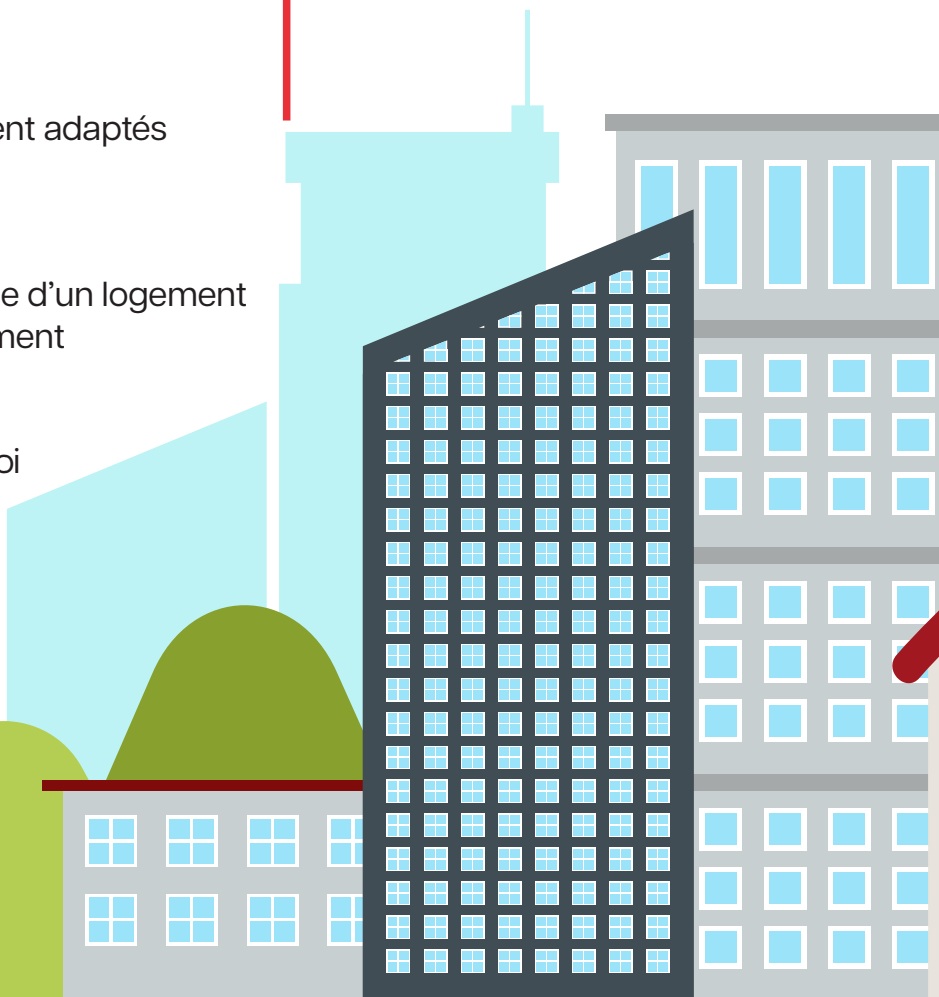
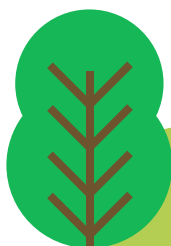
des a/Autistes qui habitent avec leur famille n'aspirent pas à cette situation à long terme.

59%

des personnes ne vivraient pas dans la situation d'hébergement ou de logement qu'elles souhaitent à court, moyen ou long terme.

Les **obstacles cités** dans l'accès à un logement ou à une ressource d'hébergement dans les deux dernières années sont :

- 62%** un manque de logement ou de ressources d'hébergement adaptés
- 52%** des contraintes économiques
- 34%** des difficultés dans la recherche d'un logement ou d'une ressource d'hébergement
- 24%** un manque de proximité avec les services, la famille ou l'emploi



Les **aspects prioritaires** dans le choix d'un logement ou d'une ressource d'hébergement sont :

La sécurité

93%

Le prix

91%

La qualité de la communication avec les propriétaires

89%

La propreté générale du logement

88%

L'insonorisation

85%



Avoir une cuisine dans le logement et la proximité de services de transport sont également ressorties comme des critères de première importance pour les personnes autistes.



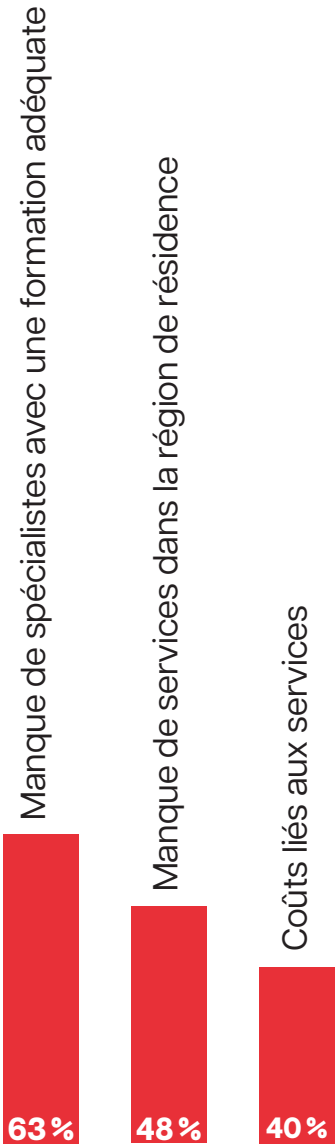
Pour les proches ayant répondu, le quartier, le fait d'avoir une cafétéria ou des services alimentaires dans le bâtiment et l'accès à des activités communautaires ou de groupe important davantage.

Les besoins de soutien et d'accompagnement à la vie autonome sont nombreux et très variables d'une personne à l'autre, tant au niveau de leurs formes que de leur intensité. Il peut s'agir, par exemple, du soutien dans les tâches administratives, de la planification du quotidien ou de l'organisation de la vie de tous les jours. Il peut aussi s'agir d'accompagnement en emploi, dans les études ou de suivis psychosociaux.



60%

des personnes répondantes font face à des obstacles dans l'accès aux services éducatifs et psychosociaux en raison de :



Près de la majorité des personnes ont manifesté un intérêt franc (49 %) ou une ouverture (21 %) à cohabiter dans un projet résidentiel en mixité sociale.

Un espace partagé, calme et dans lequel pourraient se tenir des activités encadrées, à participation volontaire, serait apprécié.

Lorsqu'elle est envisagée, la cohabitation en mixité sociale est perçue comme pouvant être bénéfique pour les personnes autistes et les personnes non autistes.



Quelques commentaires...



« En choisissant d'aller vivre en chambre, mon fils a gagné en autonomie : alimentation, faire son ménage de chambre, laver son linge ou ses draps. »
(Proche d'un jeune adulte)



« On nous dit qu'elle aura de l'aide sous peu... mais cette aide est continuellement repoussée. »
(Proche d'un jeune adulte)



« J'ai la chance de bien m'entendre avec ma famille et mes parents ne me mettent aucune pression pour que je quitte le domicile familial. [Mais] la société est prompte à juger une adulte dans la trentaine qui vit encore chez ses parents. » (Jeune adulte)



« Elle a un propriétaire qui refuse de comprendre ses besoins. Il avise 24 h d'avance et si elle est trop rigide (refus, peu importe la raison), il menace de rentrer avec la police. »
(Proche d'une jeune adulte)



« J'aimerais quitter le nid familial dans les prochaines années, mais je m'aperçois qu'il n'y a aucun centre d'hébergement adapté aux personnes autistes à haut potentiel. » (Jeune adulte)



« J'aime la tranquillité qu'amène la vie seule. J'ai toutefois de la difficulté à maintenir la maison en ordre, propre et à m'occuper du reste de ma vie sans être exténuée. » (Jeune adulte)

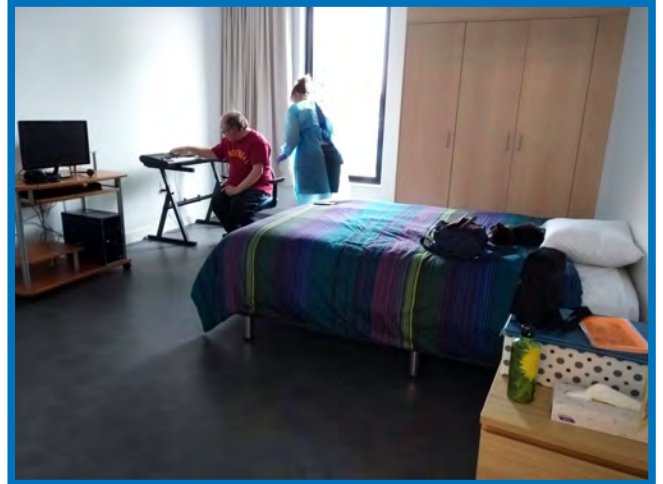


« Mon niveau de tolérance au bruit est excessivement limité. » (Adulte 36-49 ans)



« Il faut que la personne soit au courant et n'ait pas de préjugés envers les personnes neurodiverses. »
(Jeune adulte)

Hans-Christian en train de jouer du synthétiseur, chez ses parents (en bas) et dans sa chambre à la Maison Véro & Louis (à droite).



Lucille Béliveau Bargiel

« Dans un milieu stimulant, mon fils revit enfin des expériences variées, sa différence est respectée et son développement est soutenu au quotidien »

En 1992, Lucille Béliveau Bargiel, maman d'un jeune autiste, écrivait un texte au titre évocateur « Quand tu partiras » dont nous reprenons ci-contre des extraits. Elle y exprimait à la fois ses engagements pour la future vie autonome de son fils, mais aussi ses craintes. Pour ce numéro, un

peu plus de 31 ans plus tard, nous lui avons demandé de nous raconter comment Hans-Christian avait trouvé sa place, notamment grâce à la Maison Véro & Louis située à Varennes. Une preuve supplémentaire, s'il en fallait une, des nombreux bénéfices des milieux adaptés...

Quand tu partiras (1992)

Quand tu quitteras la maison et notre famille, tu partiras avec tout le bagage d'une enfance et d'une adolescence que nous avons voulues pour toi, riches de musique et de couleurs, de tendresse et de joie de vivre.

C'est pourquoi nous nous assurerons que ton nouveau milieu de vie ne vienne pas restreindre ton goût de liberté, et qu'il tienne compte de ta sensibilité et de ton besoin de t'isoler parfois quand tu te sens plus fragile.

... Toi que l'on n'a pas voulu confiner à une cour fermée, malgré tes tendances aux escapades et ce qu'elles ont supposé de vigilance de nous tous... et parfois des voisins et des policiers...

... Toi qui joues du piano et du synthétiseur, qui t'occupes avec des jeux électroniques et ton ordinateur... il faudra aussi qu'on trouve, là-bas, le moyen de t'offrir d'autres activités que la télévision et une chaise berçante...

... Toi qui nous en as fait voir de toutes les couleurs, qui as exigé de chacun de nous une attention constante, qui

nous as essoufflés bien souvent, mais qui nous as tant appris aussi...

... Avec les moniteurs et monitrices des loisirs et camps d'été, avec nous aussi plus souvent qu'autrement à défaut d'autres ressources, tu as exploré toute une gamme d'expériences...

... Je t'avoue que j'ai un peu peur de voir tes difficultés d'adaptation, encore importantes et même envahissantes, faire oublier qui tu es vraiment. J'ai peur aussi que le fait de t'avoir appris à élargir ton univers et tes attentes envers la vie ne se retourne contre toi, et que tu souffres d'autant plus que ta conscience et ta sensibilité sont plus développées...

Quand tu partiras, tu prendras dans ton bagage bien autre chose qu'une brosse à dents et un maillot de bain !

Tu partiras avec un bagage culturel dont on devra tenir compte, malgré les contraintes de toutes sortes de l'organisation qui te prendra en charge. C'est de tout cela qu'il faudra nous assurer avant ton départ...

A l'époque de ses 21 ans, je considérais normal que Hans-Christian parte un jour vivre ailleurs, comme son jumeau et sa sœur aînée avant lui. Mes attentes ont été confrontées à plus de quinze ans dans des ressources diverses dont le fonctionnement était loin de répondre à ses besoins, malgré nos efforts et l'aide du personnel du CRDI (merci à la psychoéducatrice et aux éducatrices pour leur soutien les huit dernières années). Résultat : il a dû faire face à six déménagements, dont deux fois pour une seule semaine.

La Maison Véro & Louis

À presque 50 ans, il emménageait en mai 2021 à la Maison Véro & Louis avec son ordinateur, son synthétiseur, son ballon-panier et son livre Charlie. Sa sœur et moi avons été invitées à l'y accueillir et à l'accompagner pour sa première journée dans cette grande maison où il a vite paru se plaire. Au cours des premières semaines, pour lui permettre de s'ancrer et faciliter son intégration, je le visitais plutôt que de l'emmener chez moi. Les quinze colocs arrivaient l'un après l'autre, souvent directement de leur famille, presque autant de femmes que d'hommes, début vingtaine jusqu'à la cinquantaine.

La sœur de Hans-Christian et moi continuons à participer au plan d'intervention et communiquons avec le personnel par courriel ou téléphone aussi souvent que requis.

Depuis le début, l'accueil attentionné de la direction et du personnel s'est maintenu, par exemple, cette Fête de Noël sous Covid dont les parents ont reçu la vidéo avec une boîte de biscuits, cuisinés par Myriam, ou ce Jour de l'An confinée avec mon fils dans sa chambre, pour cause d'éclosion chez ses colocs, et où l'on avait pris soin de nous installer confortablement, sans oublier le souper de fin d'été auquel nous sommes tous invités. Sa sœur et moi continuons à participer au plan d'intervention et communiquons avec le personnel par courriel ou téléphone aussi souvent que requis. On nous a aussi demandé les dates d'anniversaire des membres de la famille, pour que Hans-Christian puisse leur faire parvenir une carte de vœux. Et Myriam imagine pour l'anniversaire de chaque coloc un gâteau personnalisé, comme ce gâteau Charlie inspiré par le livre préféré de mon fils.

Il ne fréquente plus le centre de jour, mais la Maison offre en matinée des activités structurées, avec « de l'académique » — comme il dit, lui qui adore les chiffres et les lettres. Certains colocs fréquentent des

La première Maison Véro
& Louis à Varennes.



organismes externes, et quelques usagers vivant dans leur famille sont inscrits au programme du matin de la Maison. En après-midi, temps libre avec casse-tête, bricolage, fêtes et déguisements, ou sorties variées (les Grands Ballets, campagne des biscuits Sourire, mini-golf, cueillette des fraises, Électrium, randonnées, festivités de la ville, etc.).

Mon fils bénéficie de massothérapie sur place régulièrement (à ses frais), pour améliorer sa posture affectée par les mois de confinement dans la ressource précédente, à toujours faire des casse-tête. Il participe à la zoothérapie avec Laïka, Athéna et Zézette et rencontre d'autres visiteurs étonnants, à preuve ces photos qui le montrent, un serpent autour des épaules, et ses colocos tenant des lézards et divers insectes. De plus, la danse-thérapie figurera bientôt au programme.

Après avoir suivi Hans-Christian pendant plusieurs années dans son hébergement précédent, la psychoéducatrice a assuré son intégration à la Maison par la transmission des connaissances et leur déploiement, et une des éducatrices du CRDI reste présente à son dossier. Pendant les premiers 15 mois, on nous vantait sa bonne humeur, sa gentillesse et

son humour. Malgré tout, les derniers temps ont été plus difficiles, avec absences épileptiques, chutes et désorganisations répétées, ce qui a entraîné des investigations pour éliminer une possible cause médicale, puisqu'il ne dit pas si et où il a mal. Les éducatrices et préposées nous accompagnent dans ces démarches transformées pour lui en « missions », et l'équipe explore avec nous des stratégies pour faciliter la transition au retour de la maison familiale.

En conclusion

Hans-Christian reste lui-même, fragile devant les imprévus, changements, météo, pannes d'électricité. En séjour chez moi, il délaisse parfois ses répétitions pour évoquer des événements de son passé lui qui, avec son agénésie du corps calcaire, oublie ce qu'il a fait le matin même. Il parle avec bonheur de ses intervenantes et nous dit qu'il aime la Maison Véro & Louis « parce qu'il y a beaucoup de monde là-bas ». Dans ce milieu stimulant, il revit enfin des expériences variées, sa différence est respectée, et son développement, soutenu au quotidien.