

percevoir
l'autisme
autrement

J'existe

Un message des adultes autistes



Auteur de la version originale anglaise : Mia Rosenblatt

Document traduit et adapté au contexte québécois
par la Fédération québécoise de l'autisme
et des autres troubles envahissants du développement

The National
Autistic Society

Your autism charity

Acknowledgements

Thanks to all those people who filled in the questionnaires that were used to inform this report, including adults with autism and their parents and carers and representatives from local authorities and primary care trusts. Thanks also to Brenda Nally for conducting the in-depth interviews with adults with autism and the NAS staff who helped produce this report, including Armanda Batten, Sarah Best, Matthew Downie, Lisa James, Chris Lean, Carol Povey, Kathryn Quinton and Rhea Shortus.

The cover image was created with a model in a studio environment.

First published 2008 by
The National Autistic Society

393 City Road
London
EC1V 1NG
www.autism.org.uk

For the original in english: all rights reserved. No part of this book can be reproduced, stored in a retrievable system or transmitted, in any form or by means electronic, mechanical, photocopying, recording or otherwise without the prior permission of the copyright owner.

Copyright (c) The National Autistic Society 2008

**The National
Autistic Society**

Your autism charity

Remerciements

Nous remercions M^{me} Kathryn Quinton et la National Autistic Society du Royaume-Uni de nous avoir permis de traduire ce document et d'y introduire nos propres constatations.

Le document original intégral *I Exist* a été publié en 2008 par The National Autistic Society, 393 City Road, London, EC1V 1NG.

Tous droits réservés. Copyright (c) The National Autistic Society 2008

Le fichier PDF du texte original est disponible à l'adresse suivante : <http://www.nas.org.uk/>

La traduction et l'adaptation du texte au contexte québécois ont été réalisées par la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED). Un merci tout spécial à M^{me} Louise Beaurivage et M. Michel Francoeur qui se sont investis sans compter dans le projet.

La présente version française peut être reproduite pour fin personnelle ou pour distribution gratuite à la condition d'en citer la source et le lien hypertexte.

**Fédération québécoise de l'autisme
et des autres troubles envahissants
du développement**

65, de Castelnau Ouest
Bureau 104
Montréal, Québec
H2R 2W3

<http://www.autisme.qc.ca>



**POURQUOI ADAPTER
CE DOCUMENT
AU CONTEXTE QUÉBÉCOIS?**

La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED), préoccupée par la situation des adultes autistes, venait tout juste de réaliser un sondage auprès des parents et des CRDITED qu'elle découvrait le magnifique *I Exist* de la National Autism Society du Royaume-Uni. Elle a donc décidé de le traduire et d'y ajouter ses propres données, constatations et revendications et de les diffuser.

Au cours des dernières années, un peu partout dans le monde, les associations dédiées à l'autisme, les groupes de parents et depuis peu les autistes eux-mêmes, lèvent la voix pour se faire entendre et réclamer un traitement équitable et humain.

Comme en Angleterre, la Fédération souhaite alerter les pouvoirs publics à la réalité d'une partie de la population délaissée depuis trop longtemps.

Nous croyons que le ministère de la Santé et des Services sociaux sous-estime l'ampleur des besoins, tant au niveau de la diversité que du nombre de personnes à desservir. Les propositions de services destinés aux adultes autistes, ne sont en fait qu'une simple transposition de ceux offerts en déficience intellectuelle. Le risque de dérapage dans les services est d'autant plus grand que ce sont les mêmes établissements qui auront à les dispenser.

Mais loin de nous l'idée de demander au ministère de refaire d'autres études avant d'agir, car il y a urgence. Les études viendront bien, un peu plus tard.

Note

Dans ce texte, les termes « autisme » et « autiste » comprennent tous les troubles du spectre de l'autisme. L'utilisation de l'expression « les autistes » au lieu de « personnes autistes », « avec autisme », « présentant l'autisme » est un choix éditorial de la FQATED dans le but de respecter l'intégralité de ces personnes qui se nomment ainsi elles-mêmes.

Contenu

En bref – Sommaire exécutif du document original _____	4
Qu'est-ce que l'autisme?	
Au Royaume-Uni _____	6
Au Québec _____	8
Introduction	
Du Royaume-Uni _____	9
Du Québec _____	10
Le vécu des adultes autistes	
Au Royaume-Uni _____	11
Au Québec _____	13
– Les besoins des adultes TED	
<i>Le point de vue de Brigitte Harrisson</i> _____	14
Chapitre un : <i>Ne m'oubliez pas</i> _____	17
Au Québec – Un papillon sur un arbre	
<i>Le portrait de Stephan</i> _____	19
Chapitre deux : <i>Comprenez mes besoins</i> _____	20
Au Québec – Rôle des CRDITED et des CSSS _____	27
– Une réalité différente... _____	31
Chapitre trois : <i>Répondez à mes besoins</i> _____	34
Au Québec – Portrait de John _____	39
– Portrait de Joffrey _____	40
Chapitre quatre : <i>Tracez la voie</i> _____	42
Conclusion	
Du Royaume-Uni _____	45
Du Québec _____	47
Glossaire _____	48
Adresses électroniques utiles _____	50

SOMMAIRE EXÉCUTIF DU DOCUMENT ORIGINAL

Depuis toujours, les adultes autistes sont isolés et ignorés.

Ils doivent combattre pour avoir accès à des services et sont dépendants de leur famille. Ce document rend compte du vécu des adultes autistes et de leur famille en Angleterre et a pour but de provoquer les changements nécessaires pour transformer leur vie.

Ne m'oubliez pas

Le gouvernement, les conseils locaux et les régies de la santé ne connaissent pas le nombre d'autistes qui habitent l'Angleterre. Ce fait rend extrêmement difficile la planification et l'offre de services aux personnes autistes.

Le gouvernement devrait :

- faire une étude de la prévalence des adultes autistes au Royaume-Uni.

Les conseils locaux et les régies de la santé devraient :

- mettre en place un système qui leur permettrait de connaître le nombre d'adultes autistes dans leur secteur;
- tenir compte des besoins des adultes autistes dans les planifications des différentes commissions stratégiques.

Comprenez mes besoins

De multiples barrières empêchent les adultes autistes d'avoir accès aux services et à l'aide dont ils ont besoin. Plusieurs de ces barrières viennent d'un manque de compréhension et de connaissance de l'autisme. Les conseils locaux et les régies de la santé offrent des services en déficience intellectuelle et en santé mentale, mais les personnes autistes ont des besoins différents.

Les conseils locaux devraient :

- s'assurer que le personnel qui répond aux besoins des adultes autistes est formé adéquatement;
- établir une approche claire qui permettrait un accès et des services aux personnes Asperger ou autistes de haut niveau;
- former une équipe spécialisée, responsable des adultes faisant partie du spectre de l'autisme.

Les régies de la santé devraient :

- s'assurer que le personnel qui répond aux besoins de santé est apte à intervenir auprès des personnes autistes.

Répondez à mes besoins

Les adultes autistes disent qu'ils ont besoin d'un certain soutien, mais plusieurs ne reçoivent que peu ou pas d'aide. C'est sur le plan social que se situe l'écart le plus important entre le soutien nécessaire et celui reçu. Pour vraiment combler les besoins d'une personne autiste, une approche individualisée est nécessaire, et ceux qui la pratiquent doivent avoir une formation spécialisée pour cette clientèle.

Les conseils locaux devraient :

- fournir un soutien de service social, dont celui d'ami soutien (befriender), des programmes d'entraînement aux habiletés sociales et aux activités de la vie quotidienne;
- s'assurer que les travailleurs sociaux qui sont souvent en contact avec les personnes autistes ont reçu une formation spécialisée en autisme.

Tracez la voie

Les politiques gouvernementales actuelles ne répondent pas aux besoins des adultes autistes. Le changement doit venir en premier de cette source.

Le gouvernement devrait :

- améliorer l'offre et l'expertise puis susciter le leadership du ministère de la Santé;
- s'assurer qu'un soutien régional est en place pour aider les conseils locaux et les régies de la santé à améliorer les modes d'intervention;
- produire un guide de règles qui lève les barrières et permette aux adultes autistes d'avoir accès à des services spécifiques et à de bonnes pratiques venant des conseils locaux.

Le comité ministériel de la santé devrait :

- tenir des audiences en autisme.

J'existe est un message des adultes autistes.

Pensez. Agissez. Transformez des vies.

AU ROYAUME-UNI

Imaginez que vous vous réveillez dans un autre pays où personne ne parle votre langue et où les gens vivent selon un ensemble de règles sociales qui vous sont complètement étrangères. Comment pouvez-vous vous en tirer si vous ne comprenez pas ces règles?

À différents niveaux, c'est ainsi que les personnes autistes expérimentent leur milieu dans la vie de tous les jours.

L'autisme est un handicap du développement qui se manifeste durant toute la vie et qui affecte la façon dont les personnes communiquent et entrent en relation avec autrui. Cela modifie également la façon dont elles perçoivent leur environnement. Il s'agit d'une condition sérieuse et invalidante. Sans un soutien adéquat, l'autisme peut avoir un effet marquant - quelquefois dévastateur - sur les individus et leurs familles.

L'autisme se présente sous différentes manifestations dans un continuum appelé **spectre de l'autisme**. On y retrouve les mêmes trois champs principaux de difficulté que tous les autistes partagent mais qui atteignent chacun d'une façon spécifique.

Les trois domaines particulièrement touchés sont :

- **L'interaction sociale**

Il peut être plus complexe pour une personne autiste de reconnaître et de comprendre les sentiments d'autrui ainsi que d'exprimer les siens, ce qui rend difficile son intégration dans la société. Plusieurs autistes adultes affirment qu'ils sont isolés et que leur famille constitue leur seule source de contact.

- **La communication sociale**

Les personnes autistes peuvent éprouver de la difficulté à utiliser et comprendre le langage verbal ou non verbal et ce, à des degrés variables. Grâce à des discussions avec des professionnels, les autistes adultes bénéficieront de rencontres préparées en tenant compte du type de communication qui leur est familier. Ils peuvent également désirer la présence d'un intermédiaire qui les aide à exprimer leurs besoins et leurs aspirations.

- **L'imagination sociale**

Les personnes autistes peuvent éprouver de la difficulté à imaginer des situations qui ne font pas partie de leur quotidien. Il devient donc ardu pour elles de planifier leur avenir, de faire face au changement ou de se débrouiller dans un cadre nouveau ou étranger. Elles peuvent également éprouver de la difficulté à comprendre ou à prévoir les intentions et les comportements d'autrui.

Les personnes autistes peuvent aussi éprouver une sensibilité sensorielle différente étant trop (ou trop peu) sensibles au son, au toucher ou à la lumière, ou encore à certains goûts, odeurs ou couleurs. Quelques personnes autistes seront aussi touchées par une déficience intellectuelle associée.

Des recherches ont démontré qu'un enfant sur 100 est autiste. Très peu de données sont disponibles sur le nombre d'autistes adultes, mais si nous convenons d'une proportion d'un sur 100 dans la population adulte, nous pouvons estimer le nombre d'autistes adultes en Angleterre à plus de 300 000. En incluant leurs familles, c'est plus d'un million d'individus dont la vie est touchée par l'autisme.

Dans ce texte, le terme autisme est utilisé pour décrire tous les diagnostics du spectre de l'autisme, dont l'autisme de Kanner, le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau.



AU QUÉBEC

Au Québec, notre perception de l'autisme et la description que nous en faisons sont en accord avec celles du Royaume-Uni. Toutefois, nous utilisons d'autres termes lorsque nous faisons référence aux trois domaines touchés : soit les interactions sociales, la communication verbale et non verbale et les intérêts et comportements restreints, répétitifs ou stéréotypés.

De plus, le taux de prévalence québécois reconnu est différent. Nous parlons ici d'un enfant sur 165, soit 65 cas sur 10 000. Cependant, comme au Royaume-Uni, nous n'avons pas de données précises en ce qui concerne les adultes. La population québécoise comptant 7 millions d'habitants, 45 500 personnes auraient un trouble envahissant du développement. Si nous considérons qu'une famille comprend 4 personnes en moyenne, 182 000 personnes seraient touchées par cette problématique au Québec seulement. Le même calcul pour le Canada donnerait 863 819 personnes et ces chiffres ne tiennent pas compte de la famille élargie, des amis, des voisins, etc.



Du ROYAUME-UNI

Isolement, incapacité à obtenir de l'aide et dépendance envers leur famille. Voilà la réalité quotidienne des autistes adultes et des leurs.

« Notre fille est une personne brillante, en santé et adorable - si seulement les gens pouvaient s'en apercevoir. »

Parent

- La majorité des autistes adultes ne peuvent subvenir à leurs besoins.
- Presque tous les parents sont soit « très inquiets » soit « plutôt inquiets » à propos de l'avenir de leur fils ou de leur fille, lorsqu'ils ne seront plus en mesure de les aider.

J'existe est la seconde phase de notre campagne *Think differently about autism*. Notre but est de faire connaître les expériences de plusieurs autistes adultes qui luttent pour obtenir la compréhension et le soutien dont ils ont besoin.

Consultez le site : <http://www.think-differently.org.uk/ourreport.aspx>

Plus de 1 400 personnes ont répondu à notre sondage à propos du vécu des autistes adultes. Jamais auparavant, en Angleterre, autant d'autistes adultes et de familles n'avaient exprimé leur opinion. Notre campagne fut aussi alimentée par le sondage le plus étendu et le plus complet à avoir été entrepris par les conseils locaux et les agences de santé.

Les résultats ont non seulement révélé l'impact du manque de service sur les autistes adultes et leurs familles, mais a également permis d'identifier ce qu'ils croient nécessaire à une réelle amélioration de leur vie.



DU QUÉBEC

En 2007, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) se donnait le mandat de constituer un dossier sur la situation des adultes TED au Québec. Dans un contexte où le réseau de la santé avait choisi de prioriser les services aux enfants TED de 0 à 5 ans, elle était consciente de la réalité des parents dont l'enfant a atteint l'âge adulte sans avoir jamais eu accès à des services répondant à ses besoins.

Deux activités furent mises de l'avant. D'abord, une collecte de données auprès de ses associations régionales en autisme et des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED). Puis, un sondage auprès des parents sur leur degré de satisfaction concernant les services qu'ils reçoivent ou que reçoit leur adulte.

Nos données n'ont pas la prétention d'être scientifiques. Pour la collecte d'information, nous avons fait parvenir une série de questions aux personnes concernées, tant dans les associations que dans les CRDITED, puis nous avons eu un échange téléphonique. Nous rédigeons ensuite un compte rendu des échanges qui était validé par la personne contactée.

Le sondage sur le degré de satisfaction des parents a été distribué aux seize associations régionales en autisme, aux comités des usagers des CRDITED et il a été déposé dans notre site Internet. De plus, une tournée des associations nous a permis de rencontrer des parents de toutes les régions du Québec et de prendre le pouls des besoins.

Appuyés par le sondage et les observations, nous constatons de quelle façon le manque de services spécialisés pour les adultes autistes et leur famille influence leur qualité de vie et leur santé physique et psychologique. Puis, nous montrons que même si la façon d'organiser les services en rapport avec certains besoins est déjà définie par le ministère de la Santé et des Services sociaux, ceux-ci ne répondent pas toujours aux besoins.

Quel que soit le niveau de développement de la personne autiste, son mode de fonctionnement diverge suffisamment de celui de la majorité pour qu'elle ait besoin d'appui pendant toute sa vie pour vivre dans un monde si différent d'elle.

AU ROYAUME-UNI

Aucune personne n'est touchée de la même façon par l'autisme – c'est un trouble complexe et les expériences de chacun le sont tout autant. Pourtant, un fait unit les artistes adultes : cette lutte acharnée pour obtenir le soutien dont ils ont besoin. Sans une assistance appropriée, plusieurs d'entre eux souffrent d'exclusion sociale : 61 % des artistes adultes doivent compter sur leur famille sur le plan financier, 40 % vivent avec leurs parents et seulement 15 % occupent un emploi à temps plein. À l'âge adulte, 75 % des artistes adultes n'ont aucun ami ou trouvent « difficile » ou « très difficile » de se faire des amis et 56 % se font brutaliser ou harceler.

- 63 % des artistes adultes n'ont pas assez de soutien pour répondre à leurs besoins.

Parmi ceux-ci :

- 82 % affirment qu'une meilleure assistance les aiderait à contrer leur isolement;
- 79 % qu'une meilleure aide favoriserait la réalisation de leurs aspirations;
- 70 % qu'un meilleur soutien leur permettrait d'accéder à l'indépendance.

« Sans soutien, elle est trop craintive pour quitter la maison et devenir autonome. Nous sommes terrifiés en pensant à son avenir lorsque nous allons mourir. Nous n'avons aucune famille et elle n'a pas d'ami. Elle est complètement seule et vulnérable. »

Parent

« Elle fait les mêmes activités à son centre de jour, depuis 22 ans. »

Parent

« Avec plus d'aide, ma maison serait dans un état plus habitable, et mon anxiété grandement réduite. »

Artiste adulte

Ce manque d'aide a de sérieuses conséquences :

- Les deux tiers des adultes affirment avoir vécu de l'anxiété à cause d'un manque d'aide;
- Un tiers des adultes affirment avoir vécu de sérieux problèmes de santé mentale causés par un manque de soutien.

« Je n'ai reçu de l'aide que lorsque je suis devenu suicidaire et sérieusement déprimé. À ce moment, l'aide arrivait trop tard. »

Artiste adulte

« Elle a besoin d'un soutien constant pour ses besoins sociaux, son entretien domestique (devenu un risque pour sa santé), et elle manque d'estime de soi et de confiance en elle-même. Elle se sent complètement ratée et anormale. Elle se sent totalement incomprise, rejetée et indésirable. Elle répète constamment « qu'elle serait mieux morte » et est actuellement suicidaire. »

Parent

Le manque d'aide au bon moment a mené de nombreux artistes adultes à avoir besoin de plus de soutien lors des années subséquentes : 60 % des parents affirment que cela a provoqué chez leur fils ou leur fille un plus grand besoin d'assistance à long terme.

« Nous vivons de plus en plus isolés, l'état de ma fille a décliné et elle n'a plus de qualité de vie. Le monde extérieur l'effraie de plus en plus. Elle aimerait être indépendante et tirerait profit d'un soutien. »

Parent

« Un manque de connaissances et de ressources a conduit ma fille à un besoin de soutien plus important qu'il ne l'aurait été si elle avait reçu l'aide en temps opportun »

Parent

Une situation de crise est fort probable, autant pour les personnes que pour les services locaux, si l'on ne parvient pas à répondre à leurs besoins. Un défaut de prise en charge des adultes peut mener à une coupure de prestation de services et conduire à l'apparition de problèmes encore plus complexes. De la même façon, trop d'artistes adultes dépendent de l'aide de leurs parents et seront complètement démunis à leur départ. S'il n'y a pas eu de planification appropriée pour une transition en douceur vers d'autres ressources, des besoins plus importants risquent d'apparaître, exigeant un niveau d'assistance plus élevé.

92 % des parents sont soit très inquiets ou plutôt inquiets face à l'avenir de leur fils ou de leur fille, lorsqu'ils ne seront plus en mesure de les soutenir.

« Toute la journée, tu t'inquiètes pour l'avenir de ton enfant... Qui va supporter ses crises de colère? Qui va le doucher et le laver? Surtout, qui va l'aimer comme tu l'aimes? Je ne sais tout simplement pas ce qui attend mon fils. »

Parent

« Le soutien familial pallie les limites de notre fils, mais notre famille est très petite et si cette aide n'était plus là, son état pourrait se détériorer. Il serait très malheureux s'il était éloigné de tout ce qui lui est familier. Il est conscient qu'un jour il pourrait nous perdre et ça l'effraie. Il dit souvent ne pas vouloir vivre vieux et ne peut supporter l'idée d'une longue vie. »

Parent

« Je suis très préoccupée et inquiète à la pensée de ce qui va arriver à mon fils quand mon mari et moi ne serons plus là. Aussi terrible que cela puisse sembler, j'espère sérieusement lui survivre - ce qui me rend très triste et déprimée. Je ne crois pas du tout que les autorités vont l'aider à mener une vie fonctionnelle. »

Parent

L'impact sur les familles

Plusieurs artistes adultes ne peuvent compter que sur leur famille. Plus de 40 % d'entre eux vivent à la maison avec leurs parents, et 44 % de ceux qui vivent seuls affirment que leur famille subvient à la majorité de leurs besoins.

« Mon fils ne mange que lorsqu'on l'incite à le faire. Il ne se lave pas ou ne s'occupe pas de son hygiène personnelle sans résistance. Il est verbalement et physiquement agressif, en plus d'être hypersensible à la lumière et au bruit. Soutenir une conversation normale avec lui devient impossible. Il souffre d'agoraphobie depuis 2005 et prendre soin de lui m'épuise autant mentalement que physiquement. Il dort peu ou pas. Je me sens souvent suicidaire en raison du manque de sommeil. »

Parent

« [La] garder propre, préparer sa nourriture, s'occuper de sa paperasse, ouvrir son courrier, faire son lavage et son repassage, lui tenir compagnie pour combler sa solitude, lui remonter le moral, essayer de la motiver. Au travers de tout ça, il y a MOI qui ne tiens que par un fil. »

Parent

Les parents et les aidants des artistes adultes qui vivent à la maison ne reçoivent que rarement une assistance qui pourrait les aider dans leur rôle. 76 % d'entre eux ne reçoivent aucune aide des conseils locaux et 68 % n'ont toujours pas reçu leur reconnaissance d'aidants.

Améliorer la vie des artistes adultes

Nos recherches ont révélé qu'avec un soutien approprié au moment opportun, les artistes adultes peuvent mener une vie plus indépendante et épanouissante.

« La chose la plus importante qui soit arrivée à mon fils pour qu'il passe de suicidaire à heureux fut de combler ses besoins. »

Parent

« Mon fils a un programme très structuré. Il connaît les activités qu'il va faire au jour le jour. Il a développé un réseau social que nous étions incapables de lui fournir chez nous. Il vient à la maison les jours fériés et une fin de semaine sur deux, ce que nous apprécions tous. On nous a donné la possibilité de vivre une vie familiale normale. »

Parent

Il faut agir afin d'améliorer la vie des artistes. Cependant, tant qu'il n'y aura pas plus d'information sur le nombre exact d'artistes adultes en Angleterre, il sera impossible de s'assurer que tous puissent profiter des services mis en place. Le chapitre suivant présente ce qui doit être fait pour amasser de l'information et comment celle-ci peut être utilisée pour la planification des services aux artistes adultes et à leur famille.

Notre étude cherche à identifier les obstacles qui freinent l'accès aux services locaux et à proposer des solutions visant à les surmonter avant même de connaître en détail le soutien que les artistes adultes et leurs familles désiraient recevoir.

Elle considère aussi ce qui pourrait être fait en plus au niveau national afin d'améliorer la vie des artistes adultes.

AU QUÉBEC

Au Québec, et partout dans le monde, un grand nombre d'adultes autistes vivent l'isolement, la solitude et même le harcèlement. Peu de personnes sont capables de les comprendre et de les aider.

« Depuis 1 an et demi, nous avons changé d'intervenants très souvent (au moins 4). Pas facile de progresser, toujours l'impression de recommencer, très décevant à ce niveau. »

Parent

« De façon générale, je suis insatisfaite des services reçus : il y a un manque de communication, de compréhension et peu d'ouverture d'esprit. »

Parent

« Nous avons déjà essayé les services d'accompagnement : désastreux. Des jeunes étudiantes qui étaient un peu dépassées d'avoir à accompagner un adulte dans la trentaine très énervé d'être en compagnie d'une belle fille! Il faudrait un service assuré par quelqu'un style grand frère. »

Parent

La plupart des artistes adultes, de même que leurs proches, ignorent qu'ils le sont. Les troubles vécus dans l'enfance et qui se poursuivent à l'âge adulte, n'étaient pas identifiés car le diagnostic d'autisme était mal connu.

Plusieurs de ces adultes ont pu mettre un nom sur leur différence à la suite d'événements particuliers :

- la naissance d'un enfant autiste;
- une évaluation prescrite à la suite de démêlés avec la justice;
- le visionnement d'un film traitant du sujet, tel Rainman;
- une consultation suite à une forte dépression reliée à l'incompréhension du monde neurotypique.

Le diagnostic, reçu souvent comme un choc, peut changer positivement leur vie en leur permettant de comprendre leur état et de vivre leur vie d'artiste. Reste la difficulté de relation avec les personnes non autistes, qui est bien souvent leur seul handicap en tant que minorité.

Les artistes de niveau de développement moyen ou élevé

Les artistes de niveau moyen ou élevé ont souvent une difficulté académique et adaptative au cours du secondaire. Il en est de même lors des études supérieures qui coïncident avec l'étape la plus difficile de leur vie au plan psychologique. Et c'est le vide, la solitude, la dépression. Bien mauvais contexte pour commencer une carrière, développer un métier, une vie active.

Il n'y a personne pour les aider, car les services des CRDITED et des CSSS en assistance sociale ne sont pas encore prêts et ces établissements n'ont pas les budgets dédiés aux adultes pour les dispenser. De plus, le programme spécifique n'est pas établi.

Ils doivent combattre pour avoir accès à de l'aide et sont dépendants de leur famille.

« Ses besoins ne sont pas vraiment comblés. »

Parent

« Au niveau du plan de services individualisé, des demandes ont été formulées, mais non réalisées et nous n'avons pas eu de suivi. »

Parent

Et les autres...

...Ceux dont le développement ne s'est pas réalisé aussi harmonieusement

Ils sont entièrement dépendants de leur famille et du système de santé. Plusieurs ont reçu un mauvais diagnostic et ne bénéficient pas des soins dont ils ont réellement besoin, sauf lorsque survient un cas d'urgence.

Présentement, seul l'hébergement est vraiment accessible, surtout en situation de crise. La ressource intermédiaire ou de type familial ne convient que si elle est spécifique à l'autisme et que des activités de jour valorisantes sont prévues.

Les besoins des adultes TED Le point de vue de Brigitte Harrisson*

Travailleuse sociale ayant œuvré auprès de diverses clientèles, consultante en TED, cofondatrice de Concept CONSULTED inc., Brigitte Harrisson a donné plus de 250 conférences, ateliers, formations depuis 2004. Toute la question des troubles envahissants du développement la passionne et elle est bien placée pour en parler puisqu'elle-même est autiste de haut niveau. Voici comment elle définit ce que souhaitent les adultes TED.

Comme tous les êtres humains, les personnes ayant un TED ont besoin d'être aimées, nourries, guidées et respectées.

Leurs besoins spécifiques sont :

- qu'on communique avec elles selon le canal privilégié;
- qu'on leur enseigne la signification de l'information;
- de se connaître, de développer un sentiment d'appartenance tenant compte du TED, besoin de développer un sentiment de compétence avec leurs propres capacités et habiletés;
- qu'on leur enseigne les notions d'interaction, de règles et de rôles dans un langage accessible;
- de participer à la vie familiale et sociale, et de développer de l'autonomie pour s'épanouir.

Les adultes désirent avant tout qu'on respecte leurs propres besoins, ce qui leur permettra de participer au contrat social en se développant aux niveaux personnel, socioaffectif et financier.

Les personnes ayant un TED se regroupent en trois catégories :

- celles qui ont besoin d'aide continue dans l'enfance et à l'âge adulte;
- celles qui ont besoin d'aide continue dans l'enfance et d'aide ponctuelle à l'âge adulte;
- celles qui ont besoin d'aide ponctuelle dans l'enfance et à l'âge adulte.

Les besoins d'aide continue sont :

- des résidences adaptées avec du personnel formé en autisme;
- un travail à leur mesure;
- un programme d'apprentissage continu adapté à la forme de communication TED (apprentissage scolaire, vie quotidienne, loisirs);
- une aide aux familles surtout pour comprendre l'importance du diagnostic et de ses impacts.

Les besoins ponctuels sont :

- comprendre ce qu'est le TED concernant le neurotypique;
- que les services généraux forment le personnel ou offrent des outils accessibles en continuité sur la particularité TED;
- des services d'accompagnement pour le milieu de l'éducation et le milieu du travail;
- des services d'intervention pour réduire l'isolement social;
- des services d'intervention pour réduire les difficultés qui aboutissent en problèmes de santé mentale;
- le développement des habiletés d'autonomie pour la vie en appartement (ou appartement supervisé) et la participation sociale;
- un meilleur soutien moral pour la période post-diagnostic avec l'individu ayant un TED;
- des options de résidences, d'appartements supervisés ou de maintien à domicile;
- une aide aux familles surtout pour comprendre l'importance du diagnostic et de ses impacts;
- former des intervenants spécialisés pour l'intervention dans les familles où un parent est autiste;
- un service spécialisé pour répondre aux crises ponctuelles et agir adéquatement au lieu de réagir vers la psychiatrie.

Conclusion

Avec une ligne de services adaptés aux personnes ayant un TED, les adultes peuvent participer au contrat social parce qu'ils se connaissent et ont ainsi la chance de s'épanouir.

Sans services d'action, aux prises avec des services de réaction, les adultes développent plusieurs problèmes connexes et présentent une détresse psychologique importante.

« Nous avons dû changer de famille d'accueil et pour avoir une nouvelle famille il faut s'imposer, parler haut et fort sinon rien ne bouge. »

Parent

« La famille d'accueil a tous les renseignements concernant la personne TED. Alors, pourquoi ne pas fournir au parent qui place son enfant, tous les détails importants concernant la famille d'accueil? »

Parent

Les besoins des adultes autistes sont complexes. Vouloir dépasser les services de base pour leur offrir une possibilité de vie active et valorisante demande une grande compréhension des troubles du spectre de l'autisme, une attention particulière pour chaque personne ainsi qu'un programme très élaboré. De cette façon, nous pouvons agir directement pour améliorer leur qualité de vie : nourriture et hébergement adéquats par exemple. Cependant, il demeure complexe de réussir l'intégration d'une personne autiste dans une situation donnée.

« Je ne suis pas satisfaite des services de l'intervenant pivot, l'évolution des services et des activités est lente. Nous n'avons pas souvent d'appels pour nous préciser où en sont les démarches. »

Parent

« Une demande de milieu de vie autre que familial a été faite il y a 5 ans. Comme il est diabétique de Type I, on ne trouve pas de ressource pour lui. »

Parent

Quelques résultats du sondage de la FQATED auprès des parents

Le sondage auquel les parents d'adultes TED ont accepté de répondre a permis de valider la cueillette de données.

- 69 % des adultes vivent encore avec leur famille, par manque de services appropriés.
- Parmi les 31 % qui ne vivent plus à la maison, seulement 6 % habitent dans un appartement non supervisé.

- Faute d'éducateurs disponibles, ce sont encore les parents qui doivent assurer l'accompagnement aux loisirs.
- 46 % des adultes n'ont pu obtenir un diagnostic dans leur région.
- Parmi les insatisfactions mentionnées, on soulève le nombre d'heures de services offerts nettement insuffisant, notamment pour ceux qui n'obtiennent qu'une heure par semaine.
- Quant aux besoins non comblés pour les adultes et leurs parents, les répondants au sondage ont nommé : le transport, l'intégration sociale, le soutien scolaire, l'augmentation du budget de répit, l'obtention de plus d'heures de service/semaine, le gardiennage, les vacances d'été, la réadaptation, les familles d'accueil, les services socioprofessionnels et une alternative à l'isolement.

« Durant la période estivale : ma fille n'a aucun loisir, il est difficile d'avoir un accompagnateur. »

Parent

« Nous avons fait des demandes afin que ses activités soient améliorées, plus variées, qu'il y soit fait des apprentissages. Nos demandes sont simples, pourtant rien ne se fait. »

Parent

« Nous sommes confinés à la maison avec notre fils. »

Parent

« Quand un adulte vit à la maison, on n'a plus de service de répit, aucune place disponible, pas de budget pour du répit et pas de familles ou d'organismes disponibles. Cela fait plus de 2 ans que l'on a fait une demande de répit. »

Parent

« Dans un an, mon fils n'aura plus de services scolaires. En ce moment, je n'ai aucun plan prévu pour faire des activités... »

Parent

« Nous sommes insatisfaits des services : nous, parents et enfants, sommes laissés à nous-mêmes. »

Parent

Comment améliorer le sort des adultes et de leurs proches

La gamme de services à mettre en place pour les adultes autistes ne peut se calquer sur celle pour la déficience intellectuelle pour les raisons suivantes :

- le mode de fonctionnement et de développement est unique et ne correspond pas à celui de la DI ni à celui de la population en général;
- même si le développement à partir de l'enfance s'est fait différemment et qu'il est souvent incomplet à l'âge adulte, il continue toute la vie.

Ces deux éléments combinés font qu'un adulte autiste :

- est très différent d'un autre et nécessite du soutien et des services individualisés et spécifiques, avec des approches autant sociales que pratiques;
- a besoin d'un personnel qui sait comprendre et communiquer avec humilité et humanisme avec ce monde différent;
- a souvent besoin d'aide dans son développement et que les personnes ressources soient formées à reconnaître et à favoriser cette croissance.

« Aucun service n'existe, mais en plus on doit lutter pour essayer d'en obtenir. On se fait répondre que c'est celui qui crie le plus fort qui en obtiendra, on ne comprend pas que c'est épuisant pour un parent. »

Parent

« Il n'y a aucun service résidentiel dans ma région. »

Parent

La capacité d'un adulte autiste à se tirer d'affaire dans la vie quotidienne n'est pas liée à son quotient intellectuel. Plusieurs adultes qui ont un haut niveau de développement (même des professeurs d'université) ont de grandes

difficultés dans ce domaine. Les accompagner peut demander beaucoup d'expertise, et encore une fois d'humilité.

« Les intervenants manquent de formation ou de compréhension de l'autisme et des TED. Les classes et les groupes sont trop gros et les groupes sont mélangés (autisme - TED - déficience intellectuelle, etc.). »

Parent

Comme toute personne, la personne autiste a besoin de services de base comme le gîte, le couvert, l'entretien ménager et autre. Or si certains adultes sont complètement dépendants, d'autres peuvent avoir une bonne autonomie ou être en voie de l'acquérir. D'autres encore n'ont besoin que d'être écoutés et compris. L'écoute et la compréhension ne doivent pas être en bas de la liste des besoins mais omniprésents dans toute relation avec les personnes autistes quel que soit leur âge, leur niveau de développement, leur quotient intellectuel et leur mode de communication. Une oreille attentive et une attitude compréhensive sont nécessaires même (et surtout) aux personnes qui ont des comportements agressifs et vivent de la désorganisation.

« Peu de sorties et de loisirs, grande inactivité, il est très bien logé, ses repas sont corrects, mais la porte extérieure barrée nous agace. Les autres aussi sont inactifs, donc ils s'agressent mutuellement. Il n'y a pas assez de personnel pour une vraie qualité de vie. »

Parent

Le ministère de la Santé doit élaborer une approche nouvelle de services qui soit compatible avec le mode de fonctionnement et la spécificité des autistes.

Le but à atteindre ne doit jamais être que la personne ne soit plus autiste, mais qu'elle ait les moyens de vivre pleinement sa vie, sa vie d'autiste.

AU ROYAUME-UNI

Le gouvernement, les conseils locaux et les régies de la santé ignorent le nombre exact d'autistes adultes vivant en Angleterre. Cela rend extrêmement difficiles la planification et la dispensation des services adaptés à leurs besoins :

- 67 % des conseils locaux et 77 % des régies de la santé ne tiennent pas un registre du nombre d'autistes adultes de leur secteur;
- 86 % des conseils locaux affirment qu'une information plus complète sur les autistes adultes de leur secteur les aiderait à faire une meilleure planification à long terme.

Le gouvernement devrait :

- financer une étude de prévalence sur le nombre d'autistes adultes au Royaume-Uni.

Les conseils locaux et les régies de la santé devraient :

- mettre en place des systèmes permettant de dénombrer les autistes adultes dans leur secteur;
- inclure les besoins des autistes adultes dans leurs stratégies de services et dans les *Joint Strategic Needs Assessments**.

Pourquoi ne savons-nous pas combien d'autistes adultes habitent l'Angleterre? Quel impact ce manque d'information peut-il avoir sur ceux-ci? Il n'y a pas eu, jusqu'à présent, d'étude de prévalence nous permettant de le déterminer. De plus, seule une quantité limitée d'information concernant les autistes adultes est colligée par les conseils locaux et les régies de la santé. Cela conduit à l'exclusion des autistes des processus de planification et des stratégies de mise en service. Dans ce chapitre, nous examinerons cette grave pénurie en détail et expliquerons en quoi cette information serait utile.

* Comités où les conseils locaux et les régies de la santé s'entendent pour développer les approches en santé et en soins pour le bien-être des populations locales.

Pourquoi y a-t-il si peu d'information sur le nombre d'autistes adultes?

La prise de conscience de l'autisme est relativement récente

Plusieurs autistes adultes, particulièrement ceux qui ont le syndrome d'Asperger et les autistes de haut niveau de développement, ne font que commencer à chercher ou à recevoir un diagnostic, puisqu'il n'y avait que très peu de conscientisation à leur sujet lorsqu'ils étaient jeunes. Par conséquent, les adultes plus âgés risquent d'avoir reçu leurs diagnostics plus tard dans leur vie que les jeunes adultes.

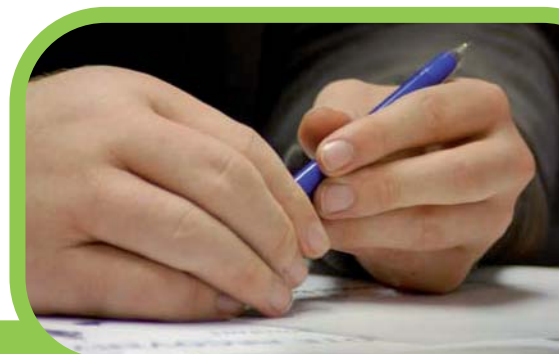
Chez les adultes plus âgés, les diagnostics erronés sont une autre conséquence de ce manque de conscientisation.

« On m'a refusé un traitement pour ma schizophrénie pendant 15 ans. Puis j'ai découvert que j'avais le syndrome d'Asperger. »

Autiste adulte

Il n'y a pas suffisamment de recherche sur le nombre d'autistes adultes

Il n'y a jamais eu d'étude sur le sujet en Angleterre. Les estimations basées sur le nombre d'enfants autistes nous fournissent actuellement les meilleures indications sur la taille de la population adulte. Toutefois, la situation est loin d'être parfaite car, sans données précises, le débat persistera quant à savoir si le nombre grandissant de cas reconnus est une conséquence d'une meilleure compréhension et de meilleures méthodes de diagnostic ou s'il existe une véritable hausse du nombre de personnes autistes.



Un rapport récent entrepris par le Government's Social Exclusion Task Force a souligné ce manque d'information et mis l'emphase sur son impact dans la conception des politiques et des services :

*« Nous n'avons pas suffisamment d'information épidémiologique pour estimer de manière fiable la prévalence des troubles envahissants du développement dans la population adulte au Royaume-Uni, c'est un vide important dans les données nécessaires à l'estimation de la prévalence, de l'exclusion chronique et de la recherche de solutions efficaces aux besoins des personnes concernées. »**

Malgré cette reconnaissance notoire du besoin d'information, aucune recherche n'a encore été entreprise.

L'autisme est négligé dans le développement des politiques par manque de données approfondies. Au niveau national, les besoins spécifiques des autistes adultes ne sont pas assez pris en considération. Au niveau local, ce manque de données a pour conséquence que l'on ne porte pas suffisamment attention aux autistes adultes lors de la planification et de l'offre de services.

Le gouvernement devrait financer une étude de prévalence sur le nombre d'autistes adultes au Royaume-Uni.

■ Peu d'informations sont colligées ou connues

Au niveau local, 67 % des conseils locaux ne possèdent pas de données sur le nombre d'autistes adultes dans leur secteur. Ceux qui le font oublient fréquemment d'inclure les individus de tout le spectre de l'autisme - seulement 19 % des conseils locaux affirment posséder des données incluant le syndrome d'Asperger et les autistes de haut niveau de développement.

* Schneider, J. (2007). Better outcomes for the most excluded, page 69. Nottingham: The Institute of Mental Health, The University of Nottingham and Nottinghamshire Healthcare NHS Trust

« Nous nous démenons afin d'identifier les adultes avec TSA [trouble dans le spectre de l'autisme] de notre banque de données. Il est donc difficile de suivre le développement actuel. »

Conseil local

Là où les conseils locaux possèdent des données, il y a d'importantes variantes de l'un à l'autre, tant sur le plan du nombre total d'individus identifiés que sur celui de leur proportion dans la population. Par exemple, un conseil local à qui nous avons posé la question possédait des données ne dénombant qu'une seule personne alors qu'un autre en dénombrait 900. Ces chiffres sous-entendent des différences majeures dans la manière de compiler les données et dans les critères d'admissibilité. Ce n'est pas seulement un problème pour les gens qui ont le syndrome d'Asperger ou qui sont autistes de haut niveau de développement. Si un autiste présentant une déficience intellectuelle associée est inclus dans les données concernant cette dernière mais que son autisme n'est pas répertorié, la planification et la mise en service appropriées deviennent impossibles. À toutes fins pratiques, l'ensemble des conseils locaux ne possède aucune représentation fidèle du nombre d'autistes adultes.

Les régies de la santé possèdent encore moins de données sur le nombre d'autistes adultes vivant dans leur secteur. 77 % des régies de la santé ne possèdent aucune donnée concernant les autistes adultes et seulement 9 % affirment posséder un recensement incluant les personnes qui ont le syndrome d'Asperger ou qui sont autistes de haut niveau de développement.

« Présentement, nous ne sommes pas entièrement au courant du besoin ou de la démographie locale. Nous devons entreprendre le dénombrement afin de rendre uniforme l'offre de service. »

Régie de la santé

En plus d'ignorer le nombre d'autistes adultes de leur secteur, 65 % des conseils locaux ignorent le nombre d'autistes adultes qui dépendent réellement d'eux.

UN PAPILLON SUR UN ARBRE

Par Stephan Blackburn



Il n'est pas facile de décrire une vie en quelques lignes... Aussi, je serai bref en ce qui concerne mon passé. Ma naissance fut pénible, tant pour ma mère que pour moi, et même le médecin qui me condamnait pour sauver ma mère. Mais j'ai vécu.

Tant chez les spécialistes que chez mes parents, j'étais un enfant coléreux, difficile. À la fin des années 60 et débuts 70, on ne pouvait me diagnostiquer autrement que surdoué. Bébé, par trois fois, témoigne ma mère, je lui ai cassé ses lunettes au visage d'un coup de poing. Cependant, avant même d'avoir dit « Maman », j'inventais mon propre vocabulaire. Je me rappelle que « lumière » chez moi, se disait « moâh ».

À l'école, j'étais un enfant de la clôture. Seul, je me réfugiais dans les arbres au fond de la cour. Là, j'observais l'écorce, tout près, si près qu'un jour, du doigt, je réveillai un papillon, pourtant parfaitement camouflé, les ailes ouvertes, à travers l'écorce écailleuse d'un vieil érable. J'avais envié ce papillon. Je m'en rappellerai toujours.

Les caprices du système scolaire m'ont permis de réussir des études universitaires. Et en philosophie! Je me suis inscrit en maîtrise dans deux programmes. Jusque-là, après une adolescence très difficile, j'ai réussi à fonctionner, mais en solitaire. C'est quand je fus engagé comme prof de philo en 1992, que les vrais problèmes ont commencé. En 1994, je faisais ma première crise de panique. Mais tout n'était pas noir, car je me mariais avec Sylvie, avec qui je vis depuis lors. Autant j'étais populaire en classe, autant j'étais sans défense au département et l'on ne se gênait pas pour me mettre au pied du mur. Je voulais partir.

François est né en 1996, puis Olivier en 1998. Mon aîné souffrait d'une anomalie cardiaque et d'un problème sanguin, qui nous auront donné bien des sueurs froides. Il fut opéré à cœur ouvert à 7 ans et trois semaines plus tard on devait lui retirer la vésicule biliaire.

Olivier montra vite des signes de problèmes d'apprentissage. Il fut pris en charge par un centre de stimulation, aux frais de nos familles élargies, merci à elles! Puis, étudiant l'autisme dont on parlait au sujet d'Olivier, je découvris le syndrome d'Asperger. Et c'était François que je découvrais. Puis, presque aussitôt, c'est moi-même que je reconnus.

Aujourd'hui, après une myriade d'essais professionnels, deux dépressions majeures et un diagnostic de TED NS que je partage avec mes fils, je fonce toujours et je publierai bientôt un livre que j'espère novateur et constructif. Je suis heureux de vivre et ma famille possède ces biens suprêmes que l'argent n'achète pas : l'amour et l'harmonie. Les vraies épreuves peuvent aussi faire grandir l'humanité. Dans mon foyer, nous nous comprenons. Sylvie est une reine, mes fils sont ses trésors et ma foi, je suis heureux et prêt à aider ce monde à grandir face aux défis que nous présente l'autisme.

AU ROYAUME-UNI

Toute une série d'obstacles empêche les autistes adultes d'obtenir les services et le soutien dont ils ont besoin. Plusieurs d'entre eux proviennent d'un manque de compréhension de l'autisme. Les conseils locaux et les services de santé offrent des services en déficience intellectuelle et en santé mentale mais les autistes ne sont pas nécessairement inclus dans l'un ou l'autre de ces groupes.

- Seulement 42 % des autistes adultes ont eu leurs besoins évalués par les conseils locaux depuis qu'ils ont atteint l'âge adulte.
- 45 % des conseils locaux affirment ne pas posséder un processus permettant de gérer la façon dont les autistes, ne répondant pas aux critères de l'équipe de déficience intellectuelle ou de l'équipe de santé mentale, reçoivent du soutien.
- Parmi les conseils locaux qui ont un directeur des services sociaux pour adultes (DASS), seulement 39 % affirment que ce dernier a nommé une équipe ou une personne responsable de l'évaluation et de la prise en charge des besoins des adultes avec trouble dans le spectre de l'autisme (TSA).

Les Conseils locaux devraient :

- s'assurer que les responsables de l'évaluation pour les soins communautaires aient une formation complète en autisme;
- instaurer un parcours bien défini permettant aux adultes Asperger et de haut niveau de développement d'accéder à l'évaluation et aux services;
- mettre en pratique la directive du directeur des services sociaux pour adultes et nommer une personne ou une équipe responsable des troubles dans le spectre de l'autisme.

Les Régies de la santé devraient :

- vérifier que les employés qui procèdent à l'évaluation des soins de santé continus du NHS* ont une formation spécialisée en autisme.

* Voir la définition dans le glossaire.

Les autistes adultes doivent fréquemment lutter afin d'avoir accès aux services des conseils locaux et des services de santé. Ce chapitre identifie les obstacles qui empêchent les autistes adultes d'obtenir ce soutien. Ces obstacles sont très variés : manque de compréhension de l'autisme, importante pénurie de services de diagnostic (ce qui peut avoir un impact sur l'accès aux autres sources de soutien), difficulté d'accès aux évaluations réalisées par les professionnels de l'autisme et absence d'un leadership clair en l'autisme. Il y existe également un désavantage structurel dû au refus de prise en charge par les équipes en déficience intellectuelle et en santé mentale de même qu'au manque de coopération entre les conseils locaux et les services de santé.

Confusion sur la nature de l'autisme

Une grande partie des difficultés que rencontrent les adultes provient d'une mauvaise compréhension de l'autisme à l'intérieur même des services locaux. Il y a souvent confusion quant à la nature de l'autisme, sa complexité, les différentes façons dont il affecte les gens et les divers types de services dont les personnes autistes ont besoin.

« Les services de santé ont tenté d'ignorer le diagnostic de Lorna Wing** qui identifiait clairement le syndrome d'Asperger et ont placé mon fils dans une résidence en santé mentale. »

Parent

« Pour la plupart des services, on n'obtient de l'aide que si c'est visible. Ils ont des clients qui ont des besoins plus criants. Le fait de ne pouvoir vivre une vie normale ne semble pas être un problème. »

Autiste adulte

L'autisme est un trouble du développement; ce n'est pas une déficience intellectuelle ni un problème de santé mentale. Toutefois, certaines personnes autistes auront également une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale. De plus, les symptômes de

** Lorna Wing est une sommité internationale, particulièrement pour le syndrome d'Asperger

l'autisme varie d'une personne à l'autre : elles vivent leurs difficultés de manières différentes et à des degrés variables. Une méprise courante veut que les personnes autistes ayant un QI dans ou au-dessus de la moyenne n'aient pas de difficultés considérables. Ce n'est pas le cas, car même si un autiste adulte n'a pas de déficience intellectuelle, il peut quand même avoir des besoins complexes et demander une aide importante. Par exemple, un individu pourrait être doué sur le plan académique, mais éprouver des difficultés à exécuter les tâches quotidiennes. Il est essentiel de comprendre cela afin de permettre aux adultes Asperger ou de haut niveau de développement d'accéder aux services auxquels ils ont droit.

Il ne faut pas non plus supposer que les autistes adultes qui ont aussi une déficience intellectuelle ont accès à des services qui répondent à leurs besoins. Quelques-uns d'entre eux sont complètement dépendants de l'aide de leurs parents et l'on ne tient généralement pas compte de l'autisme de ceux qui ont accès aux services. Chez les autistes qui ont aussi une déficience intellectuelle, près de la moitié (47 %) des parents et des aidants naturels affirment qu'un manque de compréhension de l'autisme a été un obstacle au soutien de leur fils ou de leur fille.

« Mon fils a déjà été placé dans des ressources d'hébergement inadéquates à deux reprises, avec des conséquences désastreuses. Nous recollons présentement les morceaux et il demeure avec nous à la maison. Les services sociaux nous ont dit qu'ils n'avaient rien pour lui. »

Parent

Sans une bonne compréhension de l'autisme au préalable, il n'est pas possible de développer et d'appliquer des plans de services individualisés qui répondent aux besoins de chaque personne.

« Le plus grand obstacle reste le manque de compréhension des TSA et de leurs besoins particuliers. »

Conseil local

L'impact de recevoir un diagnostic d'autisme

Un diagnostic peut faciliter l'accès aux services. Même si l'aide devrait être basée sur les besoins et non sur les diagnostics, plus de la moitié (54 %) des conseils locaux croient que les autistes adultes qui ont été diagnostiqués ont plus de chance de recevoir des services que ceux qui ne l'ont pas été.

L'accès à un service de diagnostic à l'âge adulte peut sembler impossible à ceux qui ont grandi alors que le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau de développement étaient peu connus.

« C'était épouvantable. J'ai tout essayé - l'éducation, la psychologie, les services sociaux, les services pour adulte, le docteur. Aucun diagnostic - aucune aide. Comment obtenir un diagnostic? Quel soutien puis-je obtenir si je ne suis pas diagnostiqué? Est-ce qu'il va falloir une tentative de suicide pour que quelqu'un réagisse? »

Autiste adulte

« Un jeune homme croyant avoir le syndrome d'Asperger est venu nous rencontrer il y a environ un mois. Mon collègue a procédé à son évaluation et a conclu qu'un bon nombre de symptômes étaient en lien avec ce diagnostic. Il a donc recommandé une évaluation appropriée par un psychologue. Le docteur a refusé, affirmant qu'il n'avait aucun problème de santé mentale. J'ai répliqué qu'il y avait des services qui pourraient l'aider. Le docteur n'a pas changé d'idée. »

Professionnel

Près des trois quarts (74 %) des régies de la santé croient qu'il y a des contraintes à offrir l'accès aux diagnostics pour les autistes adultes.

Presque la moitié (48 %) des régies de la santé n'ont pas de service spécialisé de diagnostic en autisme pour les adultes ou une personne attirée



qui pourrait entreprendre l'évaluation à l'intérieur de leur territoire. Dans le cas des responsables qui affirment pouvoir entreprendre les évaluations sur leur territoire, il apparaît souvent que ce service est limité et non spécialisé. La plupart de ces responsables ignorent combien d'autistes adultes ont été diagnostiqués pendant l'année financière 2005-2006.

La National Autistic Society soutient la recommandation du Royal College of Psychiatrists qui affirme que « *les commissaires devraient s'assurer d'un accès à une expertise de base au niveau local, qui permettrait un diagnostic ferme dans les cas évidents de trouble dans le spectre de l'autisme. Ils devraient également assurer l'accès à un niveau supérieur d'expertise pour les individus dont le diagnostic n'est pas clair.** »

La National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) travaille à l'élaboration de conseils cliniques pour les troubles dans le spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents. Ceux-ci porteront principalement sur le dépistage, la référence et le diagnostic de l'autisme, en plus de l'encadrement. C'est un progrès apprécié; toutefois, le cadre de l'étude n'est pas assez vaste. En excluant les autistes adultes, leurs difficultés ne feront que continuer. Nous incitons le NICE à étendre le cadre de leur recherche et à y inclure les adultes.

Les difficultés dans l'évaluation des besoins en santé

Le NHS fournit des soins de santé continus aux personnes dont le besoin premier est lié à la santé.** En octobre 2007, le gouvernement a implanté un nouveau cadre national afin d'évaluer l'éligibilité aux soins de santé continus du NHS et aux soins infirmiers financés par le NHS en Angleterre. Il est encore trop tôt pour

analyser son impact, mais avant même sa mise en œuvre, quelques parents d'autistes adultes ayant aussi une déficience intellectuelle étaient très inquiets, sachant que leur fils ou leur fille pourrait subir une perte de financement pour leurs soins continus à la suite d'une réévaluation de certaines régies de la santé.

« Je suis dévasté qu'il soit jugé comme ne remplissant pas les critères permettant le financement par la PCT. Son handicap n'a pas changé et il est heureux là où il est. Selon moi, ils ont changé les balises pour économiser de l'argent. »

Parent

L'évaluation pour les soins de santé continus devrait être entreprise par des personnes qui ont une compréhension de l'autisme afin de s'assurer qu'une décision d'éligibilité juste soit prise.

Les régies de la santé devraient s'assurer que les employés qui procèdent à l'évaluation des soins de santé continus du NHS ont une formation spécialisée en autisme.

Les difficultés dans l'évaluation des besoins en soins communautaires

Tous les adultes ont droit à une évaluation de leurs besoins communautaires de la part de leur conseil local. Malgré tout, la majorité des autistes adultes ne l'ont pas eue. Seulement 42% d'entre eux affirment l'avoir reçue depuis qu'ils sont d'âge adulte et ce chiffre tombe à 35 % chez les personnes âgées de 40 à 64 ans. Seulement 33 % des adultes affirment l'avoir reçue au cours des deux dernières années. Ce chiffre chute à 25 % chez les adultes Asperger ou de haut niveau de développement.

Chez ceux qui obtiennent une évaluation, l'éligibilité aux services est décidée par un système appelé « accès équitable aux soins de santé » (FACS).

* Royal College of Psychiatrists. (2006). Psychiatric services for adolescents and adults with asperger syndrome and other autistic-spectrum disorders, page 7. London: RC PSYCH

** NHS continuing healthcare is the name given to a package of services which is arranged and funded by the NHS for people outside hospital with ongoing health needs. Individuals can receive continuing healthcare in any setting, including their own home or a care home.

Le FACS fournit aux conseils locaux un cadre national afin de déterminer l'éligibilité aux services sociaux pour adultes. Les besoins sont classés par priorité selon quatre catégories : critique, substantiel, modéré et faible. Les conseils locaux peuvent décider dans quelle catégorie ils fourniront leurs services. Qu'un individu se qualifie pour un service dépend du fait que, suivant son évaluation, il soit jugé comme faisant partie de la catégorie disponible dans son conseil local. Il devient de plus en plus difficile de se qualifier car la plupart n'offrent des services qu'aux personnes qui ont des besoins jugés critiques ou substantiels.

Il est essentiel que la personne qui évalue ait une bonne connaissance de l'autisme et qu'elle soit en mesure de communiquer avec la personne autiste afin de bien comprendre ses besoins. Elle doit prendre en considération le type de communication de prédilection de l'individu, fixer les rendez-vous à des moments qui lui conviennent, lui fournir l'accès à un accompagnateur au courant de ses droits et encourager la présence de personnes qui la connaissent. L'intervenant doit tenir compte de la difficulté qu'ont certaines personnes autistes à définir leurs besoins et leurs aspirations; par exemple, elles pourraient ne pas reconnaître leurs besoins, ne pas être en mesure de les expliquer ou répondre aux questions en voulant plaire à l'évaluateur.

Il est cependant inquiétant que les conseils locaux croient que ceux qui gèrent les soins ne reçoivent pas suffisamment de formation en lien avec l'autisme lors de leur formation professionnelle initiale (71 %) et lors de leur formation professionnelle continue (67 %). Au-delà des trois quarts (76 %) des conseils locaux n'ont aucune stratégie de formation en autisme.

« Le coordonnateur des soins est un travailleur social en lien avec l'équipe en santé mentale qui se sent « hors de son élément » et « non préparé pour faire face à cette situation ».

Parent

« Mon intelligence verbale voile le niveau de mes besoins d'assistance. Mes expériences passées en santé mentale empêchent le « professionnel » de me prendre au sérieux. Le dernier assistant social qui a travaillé avec moi ne connaissait rien à l'autisme et ne pouvait pas comprendre le type d'aide dont j'avais besoin. »

Autiste adulte

Le département de la santé a déclaré que « *des évaluations individuelles appropriées, fondées sur les critères d'éligibilité contenus dans L'accès équitable aux soins de santé sont le point de départ à l'obtention de services pour les gens qui en ont besoin* »*. Il continue en affirmant que « *des protocoles solides permettent aux évaluateurs d'être formés en TSA et empêchent que les services soient retardés ou refusés à des individus en raison de tests secondaires (ex. : test de QI)* ». Comme il est si difficile d'obtenir des services de la part des conseils locaux, il est essentiel d'offrir aux personnes une évaluation faite par quelqu'un qui comprend l'autisme.

Le département de la santé a également déclaré que « *l'offre de services devrait être fondée sur les besoins individuels et non sur des suppositions à propos de la condition ou du handicap* »**. Ce n'est toutefois pas facile à mettre en pratique sans une formation appropriée de ceux qui procèdent aux évaluations.

Les conseils locaux devraient s'assurer que les employés responsables de l'évaluation pour les soins communautaires ont une formation complète en autisme.

* Department of Health. (2006). Better services for people with an autistic spectrum disorder, page 9. London: DH

** Department of Health. (2006). Best practice guidance on the role of the Director of Adult Social Services. London: DH

Se retrouver entre les services en déficience intellectuelle et ceux en santé mentale : un sérieux problème

Plus de 60 % des adultes Asperger ou de haut niveau de développement affirment avoir vécu des problèmes en essayant d'obtenir de l'aide des conseils locaux ou des services de santé. Chez ceux-ci, 52 % se sont fait dire qu'ils ne pouvaient pas être facilement intégrés aux services de santé mentale ou de déficience intellectuelle.

« Les TSA diffèrent des cadres traditionnels de services, ce qui rend difficile le développement de services permettant le partage d'expertise et de financement. »

Conseil local

« À cause de mon QI élevé, je ne suis pas éligible et ne peux faire partie d'aucune catégorie de soutien. Ils ne reconnaissent pas mon handicap et me renvoient à la maison. Même si j'étais éligible, il n'y a aucun soutien pour les TSA [ici] pour les gens comme moi. »

Autiste adulte

« Notre conseil de comté se concentre principalement sur la déficience intellectuelle et la santé mentale. Les services sociaux refusent de reconnaître que le syndrome d'Asperger est un handicap unique qui demande l'intervention de spécialistes et de l'aide. »

Autiste adulte

Les conseils locaux ont tendance à offrir des services au moyen d'équipes dédiées à des groupes de clientèles particuliers. Les personnes autistes n'entrent généralement pas dans ces cadres déterminés. L'autisme étant un trouble du développement et non une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale, beaucoup d'autistes adultes – particulièrement ceux qui ont le syndrome d'Asperger et ceux qui sont de haut niveau de développement – se trouvent entre les deux équipes et ne reçoivent d'aide appropriée ni de l'une ni de l'autre. De manière générale, l'équipe en déficience intellectuelle refuse de s'engager en raison du QI « trop élevé » de la personne et l'équipe en santé mentale la retourne chez elle car elle n'a pas de problème de santé mentale. Cette situation place l'autiste adulte entre deux chaises (les services de déficience intellectuelle et ceux de la santé mentale). C'est une source de frustration intense puisque cela conduit généralement à son exclusion des services et à un isolement accru. Plusieurs adultes dans cette situation finissent par développer des problèmes de santé mentale qu'ils n'auraient pas eus autrement.

À ce propos, le département de la santé a déclaré que les autistes adultes ne devraient pas tomber dans le vide qui existe entre les services : « *le problème actuel des personnes avec TSA qui « passent à côté » des services locaux – particulièrement entre les services de santé mentale et de déficience intellectuelle – est inacceptable et contraire aux intentions de la politique gouvernementale* »*.

Malgré tout, 45 % des conseils locaux affirment ne pas avoir mis en place un processus pour gérer la façon dont les personnes autistes, qui ne répondent pas aux critères des équipes de déficience intellectuelle et de santé mentale, reçoivent des services. Chez ceux qui l'ont fait, la façon d'aborder les besoins des autistes varie considérablement d'un endroit l'autre.

* Department of Health. (2006). Better services for people with an autistic spectrum disorder, page 7. London: DH



« Il y a encore des obstacles. À quel groupe appartiennent-ils – déficience intellectuelle ou santé mentale? Ce serait plus facile si nous avions un service ou une équipe spécifique au syndrome d'Asperger ou du TSA. »

Conseil local

« La bureaucratie ne peut s'en tirer qu'avec des dossiers sur des tablettes... le TSA n'est pas un « problème central » pour la déficience intellectuelle ou la santé mentale donc il ne sera pas en priorité sur leur liste « à faire. »

Conseil local

« Des dossiers sur des tablettes signifient que le TSA est délaissé. Le TSA tombe entre des domaines de compétence. »

Conseil local

Le désavantage structurel n'existe pas uniquement chez les conseils locaux – une structure d'aide claire est tout aussi absente dans les services de santé. Lorsque nous avons demandé aux régies de la santé si elles possédaient un processus de soutien pour les adultes autistes qui ne sont pas éligibles aux services en déficience intellectuelle ou en santé mentale, 55 % ont répondu négativement. Cela explique, en partie, pourquoi tant de personnes autistes ne peuvent accéder aux services de santé.

En 2002, la National Autistic Society a publié *Taking responsibility : good practice guidelines for services – adults with Asperger syndrom* afin d'aider les autorités à s'attaquer à ce vide. Ce texte notait : « *des lignes directrices sont nécessaires car le syndrome d'Asperger n'est généralement pas reconnu par les conseils locaux et les autres services publics comme étant une condition qui nécessite une évaluation des besoins et ceux qui ont reçu ce diagnostic se retrouvent ignorés et inéligibles* ».*

Malgré tout, les services locaux continuent à manquer à leurs obligations envers les personnes autistes en refusant de reconnaître leurs besoins.

Les conseils locaux devraient instaurer un parcours bien défini afin de permettre aux adultes qui ont le syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau de développement d'accéder à l'évaluation et aux services.

Un manque de leadership

Le désavantage structurel auquel font face les autistes adultes est exacerbé par un manque de directives pour ceux chargés de s'assurer que leurs besoins sont comblés. Un leadership au niveau local est nécessaire afin de remédier à cette situation.

Le gouvernement a reconnu ce manque et a déclaré dans le *Statutory Guidance* adressé aux directeurs des services sociaux pour adultes (DASS) : « *Les conseils locaux devront s'assurer que les DASS établissent des lignes de responsabilité claires, à l'intérieur de leur équipe, afin de prendre en charge les besoins de tous les groupes de clients* ». **

Les personnes avec un trouble dans le spectre de l'autisme ont été identifiées comme étant un des groupes de clients auxquels ce document fait référence. Malgré cela, les conseils locaux ont été lents à remplir cette obligation. Nos indications ont montré que des 89 % des conseils locaux qui affirment avoir nommé un DASS, seulement 39 % affirment que le DASS a nommé une équipe dirigeante ou une personne responsable de l'évaluation et de la satisfaction des besoins de ces adultes.

Les conseils locaux devraient mettre en pratique la directive du directeur des services sociaux pour adultes et nommer une personne ou une équipe responsable du trouble dans le spectre de l'autisme.

Les services locaux ne travaillent pas ensemble afin de fournir de l'aide.

* Powell, A. (2002). *Taking responsibility: good practice guidelines for services - adults with Asperger syndrome*, page 7. London: The National Autistic Society

** Department of Health. (2006). *Guidance on the statutory chief officer post of the director of adult services*, page 4. London: DH

« Aucun des services sociaux, de santé et d'éducation ne trouvait que mes besoins faisaient partie de leur juridiction et, par conséquent, je n'ai reçu que très peu de services. De plus, comme ils ne travaillent pas ensemble, l'aide que j'ai reçue était très confuse et fragmentée. »

Autiste adulte

Les autistes adultes tombent également dans le vide entre les services de santé et les conseils locaux. Alors que les conseils locaux et les régies de la santé travaillent souvent de concert afin d'offrir des services, particulièrement dans des domaines comme la santé mentale, il reste qu'il y a aussi un important besoin de planification multidisciplinaire dans leur approche de l'autisme.



AU QUÉBEC

En novembre 2005, le ministère de la Santé et des Services sociaux publiait le *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*.

Il déterminait :

Les rôles respectifs des CRDITED et des CSSS

Ils concernent la dispensation des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle, celles ayant un trouble envahissant du développement ainsi qu'à leurs familles et autres proches.

Les principes directeurs du *Cadre de référence*

En ce qui a trait à la personne et à ses proches

- La personne est la raison d'être de la prestation des services et doit être traitée avec respect et dignité.
- La personne a le droit d'exercer son pouvoir relativement aux décisions qui la concernent et de recevoir le soutien nécessaire pour l'exercer.
- Les proches de la personne peuvent requérir des services pour eux-mêmes et sont en droit de les recevoir pour répondre à leurs propres besoins.

En ce qui a trait aux services destinés aux adultes

- L'intégration et la participation sociales constituent des fondements de l'organisation des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement auxquels souscrivent les CSSS et les CRDITED.
- Il est de la responsabilité du CSSS et du CRDITED d'assurer une meilleure accessibilité de leurs services en définissant des corridors de services par des relais personnalisés entre les services

généraux, les services spécifiques destinés à des clientèles particulières et les services spécialisés.

- Les services généraux offerts par le réseau de la santé et des services sociaux doivent être adaptés aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de celles ayant un trouble envahissant du développement.

Les clientèles

Le cadre de référence national est conçu pour soutenir la conclusion d'ententes entre les CSSS et les CRDITED, afin de faciliter la réponse aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et à ceux des personnes ayant un trouble envahissant du développement de même qu'à leurs proches.

Le CSSS et le CRDITED, acteurs au sein du même réseau de services de santé et de services sociaux

Les CSSS ont pour mandat d'offrir, à proximité du milieu de vie, une large gamme de services généraux et spécifiques destinés à des clientèles particulières, de même qu'une référence rapide vers les services spécialisés et surspécialisés. Ils s'assurent que les personnes sont accompagnées dans leur démarche, notamment lorsqu'elles présentent des besoins particuliers ou complexes. Les CSSS sont responsables d'offrir des services de prévention, d'évaluation, de diagnostic, de traitement, de réadaptation, de soutien et d'hébergement institutionnel public (spécialisé). Les activités des CSSS se traduisent par des services et des interventions de santé s'adressant à la population et aux clientèles vulnérables, des services généraux destinés à l'ensemble de la population et des services spécifiques destinés à des clientèles particulières, dont les personnes présentant une déficience intellectuelle et celles ayant un trouble envahissant du développement. L'accessibilité aux services généraux destinés à l'ensemble de la population est essentielle pour la clientèle ciblée et pour les proches.

Ces services répondent évidemment à d'autres besoins qui ne sont pas liés à la problématique de la déficience intellectuelle ou à celle des troubles envahissants du développement. Par ailleurs, il est nécessaire d'adapter ces services généraux pour en faciliter l'accès à la clientèle ciblée, notamment en adaptant les modalités d'accès, en simplifiant les formulaires, en ayant recours à l'accompagnement, etc.

Les services spécifiques offerts par les CSSS s'inscrivent dans un continuum avec les services spécialisés.

Les CRDITED sont responsables d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement, de même que des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage de ces personnes. Les services des CSSS et ceux des CRDITED doivent être complémentaires, pour répondre aux besoins spécifiques des personnes et de leurs proches nécessitant un soutien à diverses périodes de leur vie. Les CSSS et les CRDITED interviennent, en collaboration avec l'ensemble des acteurs du réseau local de services, dans les différents milieux de vie où évolue la personne.

L'accès aux services

Le CSSS est la porte d'entrée pour les services de santé et les services sociaux. L'intervenant du CSSS accueille la personne et ses proches et les accompagne de façon soutenue dans leurs démarches pour obtenir les services requis auprès des divers dispensateurs.

En l'absence d'un diagnostic confirmé (déficience intellectuelle ou trouble envahissant du développement), le CSSS entreprend les démarches pour orienter la personne et ses proches vers le service d'évaluation diagnostique approprié.

En présence d'une présomption d'autisme, considérant l'hétérogénéité de la clientèle en cause et l'expertise requise, l'intervenant du CSSS, qui a la responsabilité de coordonner le processus multidisciplinaire d'évaluation globale des besoins de ces personnes, prendra contact rapidement avec le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.

Le CSSS rend disponibles, selon les besoins, les services généraux et les services spécifiques destinés à des clientèles particulières telles les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Le CSSS évalue également les besoins des proches des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, dans le contexte de leur rôle de proches aidants. Conséquemment, il met en place les services requis par leur situation. Lorsque les mesures de répit disponibles sur le territoire ne conviennent pas en raison de l'encadrement important que requière la personne, le CSSS s'entendra avec le CRDITED afin qu'une solution soit trouvée.

L'intervenant du CSSS informe la personne et ses proches sur la problématique qui les



concerne (déficience intellectuelle, trouble envahissant du développement, retard global de développement) et sur les différentes mesures disponibles (crédit d'impôt, allocation familiale pour enfant handicapé, etc.). Il les oriente vers les organismes communautaires appropriés (promotion, défense des droits et services, etc.). De plus, l'intervenant accompagne de façon soutenue la personne et ses proches dans leurs démarches pour obtenir des services auprès des divers dispensateurs.

L'accès aux services spécialisés

L'accès aux services spécialisés se fait généralement à la suite d'une référence du CSSS. Les centres jeunesse et les centres de réadaptation en déficience physique, entre autres, peuvent orienter vers le CRDITED des personnes dont le diagnostic est connu. Par ailleurs, cette référence doit se faire en impliquant le CSSS, afin d'assurer à la personne et à sa famille les services généraux et spécifiques, selon les besoins exprimés.

Le plan de services individualisé

Le plan de services individualisé (PSI) est un processus qui permet de planifier l'ensemble des services du réseau de la santé et des services sociaux et des autres secteurs. Il contribue à coordonner ces services, à prévoir la variation des besoins et des services dans le temps et, enfin, il permet d'évaluer l'atteinte des résultats. Le plan de services est élaboré à partir du projet de vie de la personne et se concrétise par la mise en oeuvre des différents plans d'intervention prévus pour la personne.

La coordination du plan de services individualisé est généralement confiée à un intervenant du CSSS ou du CRDITED choisi par la personne ou par ses proches, en fonction du lien établi. Si la personne ou sa famille souhaite coordonner elle-même son PSI ou encore en confier la coordination à quelqu'un de son choix, elle est assistée par un intervenant du CSSS ou du CRDITED, qui demeure responsable du soutien

à la démarche. L'un des proches de la personne, une personne issue d'un organisme communautaire impliqué dans le domaine ou un représentant de l'Office des personnes handicapées du Québec ou du Bureau du curateur public peut remplir la fonction de coordination du plan de services.

La fonction de coordination vise à assurer la réalisation des objectifs fixés au PSI et la révision périodique des résultats, en favorisant la collaboration entre les intervenants des différents secteurs. Elle facilite les ajustements nécessaires selon les besoins de la personne et de ses proches. Cette fonction doit s'exercer dans le respect de la volonté et de la capacité de participation de la personne, selon ses attentes et ses besoins. Lorsque les proches requièrent des services pour eux-mêmes, il est souvent indiqué que le CSSS évalue les besoins et élabore un plan d'intervention à leur égard. Le cas échéant, ce plan d'intervention bénéficiera des informations dont dispose le CRDITED, lorsque ce dernier est présent au dossier, et ce, dans le respect des règles de confidentialité.

Le caractère bidirectionnel des services

L'accessibilité des services est assurée par des ententes ou des corridors de services entre le CSSS et le CRDITED. Ces mécanismes sont bidirectionnels et prévoient des passages entre les services généraux, spécifiques et spécialisés selon la variation des besoins de la personne dans le temps et des compétences requises pour y apporter une réponse adéquate.

Les zones de collaboration inhérentes aux ententes de services

Tant au CSSS qu'au CRDITED, un répondant clinique doit assumer la **fonction de liaison** entre les deux organisations. Ce même répondant désigné par son établissement agit également comme **agent multiplicateur** à l'intérieur de son organisation.

Le CSSS et le CRDITED de chaque région disposent d'un répertoire commun de ressources pouvant répondre aux besoins des personnes et de leurs proches : organismes communautaires, maison de répit, etc.

L'évaluation des besoins de la personne

Le CSSS est responsable d'orienter la personne vers un service d'évaluation diagnostique et de s'assurer de l'évaluation globale de ses besoins.

Relativement à l'évaluation globale des besoins des personnes, le CSSS convient avec le CRDITED des outils d'évaluation complémentaires à l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC).

Le CSSS et le CRDITED conviennent des expertises requises pour effectuer les types d'évaluation retenus. En fonction des services professionnels disponibles sur le territoire, ils collaborent à rendre accessibles les ressources humaines requises pour la réalisation de cette étape.

Ils respectent leur expertise mutuelle quant à la qualité des évaluations réalisées.

L'orientation vers les services spécialisés

La présence de besoins complexes ou de certaines caractéristiques peut exiger l'orientation d'une personne vers des ressources qui ne relèvent pas du CSSS. Conformément au principe de responsabilité populationnelle, le CSSS doit diriger la personne vers les services spécialisés requis par son état.

Le CSSS et le CRDITED clarifient leur offre de services respective et les conditions justifiant l'orientation d'une demande vers les services spécialisés. Ils conviennent des documents devant constituer la demande de services spécialisés. Ils conviennent de plus des meilleures pratiques pour réduire les délais d'attente.

Si nécessaire, le CSSS et le CRDITED s'informent mutuellement de leurs listes d'attente respectives, dans le respect des règles de confidentialité. Selon la disponibilité des ressources, ils envisagent ensemble, avec la collaboration des partenaires du réseau local, les solutions (service-conseil, soutien psychosocial, séance d'information, instrumentation, etc.) permettant à la fois de mieux prévenir les situations à risque et les situations d'urgence et de réduire les délais d'attente.

L'adaptation des services généraux destinés à l'ensemble de la population

Le CSSS peut requérir l'expertise et la collaboration du CRDITED pour l'adaptation des services généraux, afin d'en faciliter l'accès aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement.



UNE RÉALITÉ DIFFÉRENTE...

Résultat du sondage
« *Portrait de la situation
des adultes autistes
en avril 2008* »

En 2003, le Plan d'action gouvernemental en TED identifiait des priorités pour l'ensemble de la clientèle, et spécifiquement pour les adultes, différentes mesures étaient prévues sur une période de cinq ans, de 2003 à 2008. Dès la première année, le ministère et les agences de santé devaient s'assurer de tenir compte des besoins des personnes autistes dans des problématiques particulières tels l'hébergement, l'accessibilité au transport et l'intégration au travail. De plus, pour la clientèle adulte, les CRDITED et les CSSS devaient développer des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés en TED de même qu'une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale.

Pourtant, six ans après le lancement du Plan d'action, la situation des adultes autistes n'a guère évolué. D'une région à l'autre, les histoires malheureuses se répètent : services inadéquats ou absents, axés sur une clientèle en déficience intellectuelle, etc...

Type de services requis

Les adultes autistes devraient pouvoir avoir accès sans difficulté aux services offerts à l'ensemble de la population, à des services spécialisés pour répondre à des besoins plus complexes et à des services surspécialisés lorsque ceux-ci sont requis.

Les adultes ont besoin de services socioprofessionnels et résidentiels, d'aide à la socialisation et de loisirs.

Les adultes de haut niveau de développement ont particulièrement besoin d'apprendre à socialiser avec d'autres adultes autistes et non autistes, de soutien à l'emploi, d'un ami soutien*, d'aide à l'autonomie résidentielle, de reconnaissance de leur état, et plus encore.

Type de services offerts

Actuellement, dans la majorité des régions du Québec, peu de services sont offerts aux adultes. Souvent adaptés pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, les services actuels ne répondent pas aux besoins des adultes autistes. Non pas pour une question éthique, mais bien parce que les approches doivent être différentes, il n'est pas bon de regrouper ces deux clientèles dans les différents programmes des CRDITED.

Les personnes TED sans déficience intellectuelle, celles de haut niveau de développement et celles ayant un syndrome d'Asperger reçoivent rarement le soutien nécessaire à leur épanouissement. Elles sont souvent laissées à elles-mêmes ou mal servies parce qu'il y a méconnaissance et incompréhension de la nature des troubles envahissants du développement. Isolées, elles sont victimes de harcèlement par leurs pairs.

* Voir la définition dans le glossaire.

Sans soutien, les études postsecondaires présentent d'importantes difficultés, car autour de l'âge de 20 ans, l'équilibre psychologique est souvent sensible et instable chez ces personnes. La nécessité de quitter sa région pour des études exacerbe le stress et augmente la solitude.

Services socioprofessionnels et soutien à l'emploi

Les services socioprofessionnels pour les adultes TED sont presque inexistants, particulièrement pour ceux sans déficience intellectuelle, de haut niveau de développement ou avec un syndrome d'Asperger. On rencontre de plus en plus fréquemment des adultes qui ont obtenu un diagnostic tardif (après 30 ans) et qui ont rencontré d'énormes difficultés dans leur carrière bien qu'ils soient très doués dans leur champ d'expertise. Plusieurs ont perdu le goût de travailler.

Pour l'ensemble des adultes TED

- Dès le début de l'âge adulte, soit vers 18 ou 21 ans, des préoccupations majeures se présentent pour lesquelles on dénote un important manque de services et d'accompagnement. Si l'adulte ne poursuit pas ses études et se retrouve sans service, l'obligation s'impose parfois pour un membre de la famille de laisser un emploi afin de s'assurer de son bien-être.
- L'amélioration des habiletés sociales devrait être plus marquée dans les activités des centres de jour à vocation occupationnelle afin de maximiser l'épanouissement de la personne.
- Une réévaluation de la gamme des services offerts est souhaitable. On doit repenser les formules de centres de jour et d'ateliers de travail et s'assurer que la personne est orientée dans celui qui lui convient. L'adaptation des services actuels et la mise en place de nouveaux s'imposent.
- Le soutien à l'emploi est plutôt déficient : peu d'adultes parviennent à se trouver un travail et à le conserver. Cette réalité est présente dans toutes les régions.
- Il y a peu de partenariat entre les CRDITED et les services spécialisés de main-d'œuvre. De plus, les critères d'admissibilité et les exigences reliées aux programmes d'employabilité représentent parfois des « éléments d'exclusion » pour plusieurs adultes TED.

« Nous sommes plus ou moins satisfaits des services : nous sommes toujours incertains face à l'avenir de notre fils. »

Autiste adulte

« Mon fils reçoit 8 heures de service par semaine, son niveau de stress a baissé, il fonctionne mieux, mais il s'ennuie. Il n'existe que peu de service. »

Autiste adulte

Services résidentiels et d'appui à la vie domestique

Les services résidentiels ne sont pas adaptés aux besoins des adultes TED. Dans la majorité des régions, la mise en place de ressources est à faire, notamment en raison du nombre d'adolescents qui passeront à l'âge adulte ainsi que de l'arrivée de personnes récemment diagnostiquées.

Les aspects suivants sont à considérer :

- les besoins en hébergement non comblés, les délais d'attente souvent très longs et qui, dans certaines régions, s'échelonnent sur plus de cinq ans;
- des CRDITED qui ne répondent qu'aux urgences et dont les délais d'attente sont constamment allongés;
- le manque de services disponibles qui oblige les familles à faire des choix différents de ce qu'ils auraient souhaité pour leur adulte;
- le peu de ressources de type familial (RTF) et de ressources intermédiaires (RI) spécialisées en TED;
- par ailleurs, la création de ressources spécialisées plus pointues, soit les RI et les ressources d'assistance continue (RAC), doit être considérée pour s'assurer de répondre à la clientèle qui présente des problématiques plus complexes;
- la qualification du personnel dans les RTF et des RI inquiète de nombreux parents. Les CRDITED doivent s'assurer de ressources compétentes et leur offrir de l'aide afin de développer une plus grande expertise;
- la mise en place de formules d'hébergement comme les logements autonomes et les appartements supervisés s'impose pour les adultes plus autonomes;
- des écarts au plan de la gamme et de la qualité des services offerts au sein des différentes ressources d'hébergement méritent qu'on s'y attarde.

L'ensemble des informations recueillies démontrent qu'il y a eu bien peu de changement pour les adultes autistes au cours des cinq dernières années. À la base, les priorités avaient été clairement identifiées, cependant le financement n'a pas suivi. Saluant tout le travail qui a été fait pour les enfants TED de 0-5 ans et conscients de l'importance d'accorder les services nécessaires et le soutien en bas âge, nous croyons que cela ne peut se faire au détriment des autres groupes d'âge.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux vient de publier le plan d'accès aux services pour les personnes handicapées et leurs proches*. Cependant, si l'on veut donner un sens à toutes ces normes de qualité, il faut s'assurer d'avoir des services à offrir particulièrement à nos adultes autistes.

* *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de mieux faire ensemble*, MSSS, juin 2008-08-01.

AU ROYAUME-UNI

Les autistes adultes affirment avoir des besoins variés. Toutefois, plusieurs d’entre eux ne reçoivent que peu ou pas d’aide. Le plus grand écart entre les types de soutien nécessaires aux personnes et ceux qu’ils reçoivent dans les faits se trouve dans l’assistance sociale. Une approche centrée sur la personne autiste est nécessaire et le personnel qui intervient auprès de cette clientèle devrait avoir reçu une formation.

- 82 % des parents et des aidants affirment que leur fils ou leur fille a besoin d’une aide quotidienne afin de vivre de manière indépendante.
- Les parents et les aidants croient que leur fils ou leur fille bénéficierait particulièrement de ces trois formes de soutien : une formation d’habiletés sociales (60 %), des groupes de socialisation (56 %) et les amis soutien (46 %).

Les conseils locaux devraient :

- financer des services d’assistance sociale, dont les amis soutien, les programmes sociaux, les formations aux habiletés sociales et aux habiletés de la vie courante;
- s’assurer que les assistants sociaux de soins en contact régulier avec des autistes adultes ont une formation adéquate.

« Il y a très peu, s’il y en a, de services qui ont été développés dans le but de répondre aux besoins spécifiques des adultes qui ont des problèmes neurodéveloppementaux. * »

Plusieurs autistes adultes n’ont pas accès aux services qui pourraient faire une différence dans leur vie et favoriser leur indépendance. Ce chapitre explore la nature de ces services et prend en considération l’importance d’une planification centrée sur la personne et de la compréhension de l’autisme de la part de ceux qui fournissent cette aide.

* Schneider, J. (2007). Better outcomes for the most excluded, page 10. Nottingham: The Institute of Mental Health, The University of Nottingham and Nottinghamshire Healthcare NHS Trust

Quelle assistance

les autistes adultes désirent-ils?

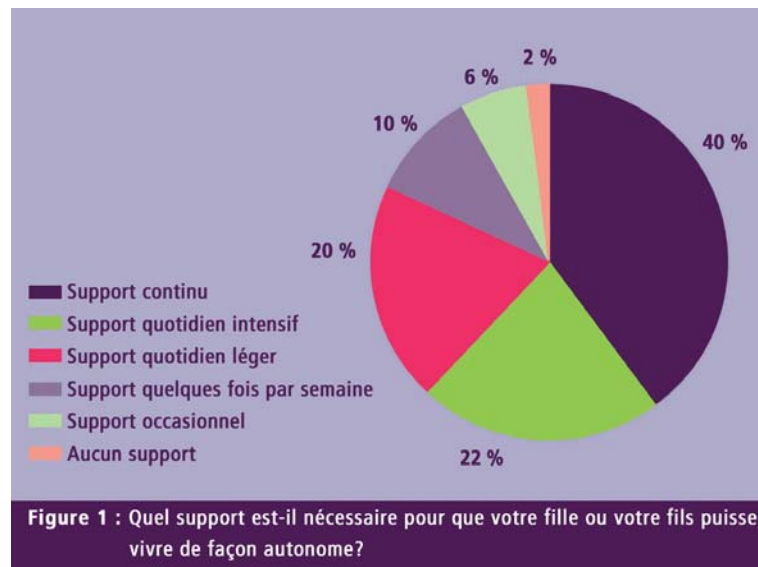
82 % des parents et des aidants affirment que leur fils ou leur fille a besoin d’un type d’aide quotidienne afin de vivre de façon plus indépendante, alors que seulement 2 % des parents et des aidants affirment que leur fils ou leur fille n’aurait besoin d’aucune aide pour y arriver.

« Il a besoin de soutien et d’aide 24 heures par jour, sept jours par semaine, pour toutes ses activités de la vie quotidienne. C’est un adulte vulnérable et à risque... Il a un grand besoin d’appui en communication. Il a besoin d’aide afin de gérer son comportement d’automutilation. »

Parent

« Elle ne peut jamais être laissée seule - ne peut traverser la rue seule. Le concept de l’argent lui est complètement étranger. Elle a besoin d’une aide avec des soins personnalisés. Elle a une compréhension limitée du temps. »

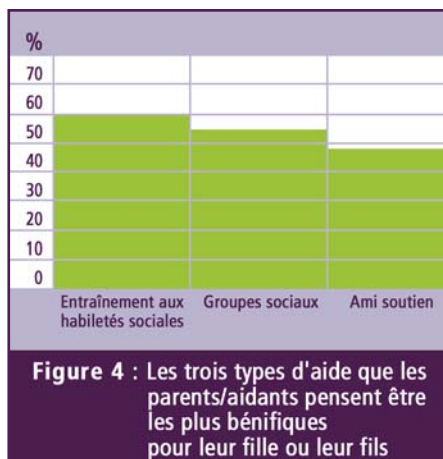
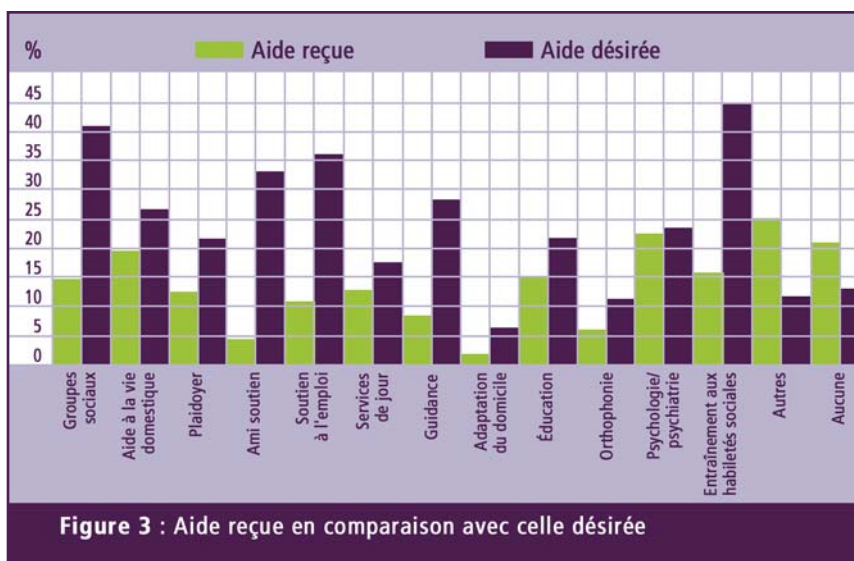
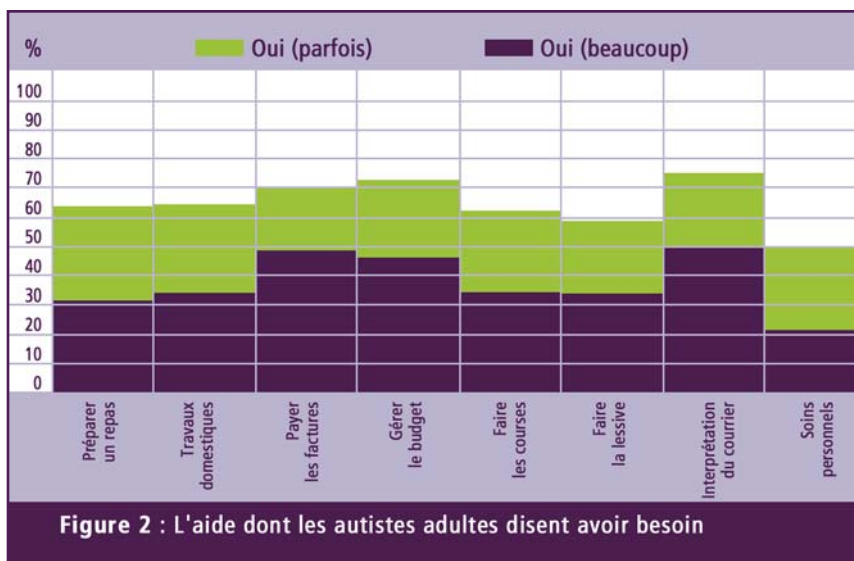
Parent



La figure 1 souligne le fait que plusieurs personnes autistes ont besoin d’un support intensif et que, pour la plupart, un certain niveau d’assistance est également nécessaire. Comme l’autisme affecte les individus de façons différentes, ces besoins doivent être comblés par une gamme de services étendue.

La figure 2 démontre clairement le désir de plusieurs artistes adultes de recevoir une aide pour les tâches quotidiennes. Malgré cela, nous constatons, à l'aide de la figure 3, qu'il y a un écart important entre le type d'aide désirée par les artistes adultes et leurs familles, et l'aide qu'ils reçoivent en réalité.

En analysant les figures 3 et 4, nous découvrons qu'il y a un réel besoin de services préventifs, c'est-à-dire ceux qui sont généralement moins intenses mais qui peuvent prévenir une augmentation des besoins à long terme. La différence entre les services désirés par les personnes et ceux auxquels ils ont accès est plus manifeste dans le domaine de l'assistance sociale. Il y a une différence de 29 % entre ceux qui accèdent aux formations d'habiletés sociales et ceux qui en ont besoin, une différence de 28 % entre ceux accompagnés par un ami soutien et ceux qui en désirent un, et une différence de 26 % entre ceux qui ont accès à un groupe social et ceux qui n'y ont pas accès. Cette constatation est soutenue par le discours des parents et des aidants; les trois formes de soutien qui, selon eux, bénéficieraient le plus à leur fils ou leur fille seraient une formation aux habiletés sociales (60 %), l'accès à des groupes sociaux (56 %) et les amis soutien (49 %).



Le besoin d'assistance sociale est commun à toutes les personnes des TSA, dont ceux qui ont également une déficience intellectuelle. Les parents et les aidants de ce groupe croient que les quatre formes de soutien dont leur fils ou leur fille bénéficierait davantage sont : les habiletés sociales (61 %), les groupes sociaux (58 %), une aide pour la vie quotidienne (52 %) et les amis soutien (47 %).

Certains voient l'assistance sociale comme étant un service de moindre importance. Pourtant, même si son coût est relativement bas et le temps passé à le fournir assez court, l'impact de celui-ci sur la vie des autistes adultes est essentiel, c'est une bouée de sauvetage.

« Il reste à l'intérieur de la maison 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 excepté si [mon mari], moi ou un de ses oncles le sortons. Il a besoin de quelqu'un pour sortir, pour parler. Il a besoin de l'aide d'un ami soutien. Il aime aller dans ses groupes une fois par mois. J'espère que vous pouvez aider mon fils. »

Parent

« Cette rencontre mensuelle [de groupe social] est excellente et lui permet d'avoir des attentes envers la vie : le plaisir, l'encouragement et la liberté d'être lui-même. »

Parent

« Rencontrer un ami soutien un après-midi par semaine a eu un effet remarquable sur son attitude, ses comportements et, je crois bien, sur sa qualité de vie. »

Parent

Pour les personnes autistes, il y a un manque évident d'ouverture pour l'aide préventive qui pourrait empêcher l'intensification de leurs besoins. Toutefois, le gouvernement a clairement reconnu l'importance de ce type d'aide par des affirmations comme : « *Nous devons réorienter nos services de soins sociaux et de santé afin de focaliser nos efforts vers la prévention et la*

*promotion de la santé.** » Le gouvernement a fait appel aux directeurs des services sociaux pour adultes afin qu'ils s'assurent d'un bon équilibre entre les services de base et ceux de prévention conçus pour les personnes qui ont les plus grands besoins.**

De plus, le département de la santé a affirmé : « *pour ceux qui ne sont pas éligibles aux services mais qui nécessitent des soins préventifs, il y a toute une gamme de types de soutien qui pourraient leur être offert comme des groupes d'éducation continue, de socialisation, de discussion et de groupes d'intérêt spéciaux.**** »

Le département de la santé étudie actuellement le financement à long terme de l'assistance sociale. On étudie particulièrement le financement de soutien préventif pour les personnes autistes afin d'empêcher l'intensification de leurs besoins. Une étude récente a démontré que les coûts sociaux reliés à l'autisme s'élevaient à £28 milliards par année. Une grande proportion de ce coût est due aux pertes d'acquis par les adultes autistes.****

Malheureusement, plusieurs autistes adultes se font présentement refuser l'accès aux types d'aide dont ils ont le plus besoin.

Les conseils locaux devraient financer des services sociaux d'assistance, dont les amis soutien, les programmes de sociabilité, les entraînements aux habiletés sociales et aux habiletés de la vie quotidienne pour les autistes adultes.

* Department of Health. (2006). Our health, our care, our say: a new direction for community services, page 9. London: DH

** Department of Health. (2006). Best practice guidance on the role of the Director of Adult Social Services. London: DH

*** Department of Health. (2006). Better services for people with an autistic spectrum disorder, page 16. London: DH

**** Knapp et al. (2007). The economic consequences of autism. London: Foundation for People with Learning Disabilities

L'importance d'une planification centrée sur la personne

Les personnes qui ont déjà reçu un certain niveau de service n'ont pas toujours eu le type d'aide qu'ils souhaitaient ou qui convenait à leurs besoins.

« Je vis dans une résidence pour autistes et personnes présentant une déficience intellectuelle et j'ai un horaire d'activités hebdomadaire personnalisé. Le problème, c'est que le changement constant du personnel aidant me terrifie. De plus, beaucoup de mes activités sont annulées en raison de problèmes de personnel. »

Autiste adulte

« Il reçoit suffisamment d'aide, mais pas nécessairement du bon type. Il a besoin d'une aide mieux adaptée. »

Parent

Les services devraient être conçus en fonction des besoins individuels et non en supposant que ce qui est bon pour une personne est forcément bon pour une autre. La particularité et la diversité de l'autisme signifient qu'il n'affecte pas deux individus de la même manière. Une approche centrée sur la personne est donc nécessaire, ce qui implique d'écouter les individus et de les placer au centre de la planification et de la dispensation des services. Malheureusement, il reste encore une longue route à faire avant d'atteindre ce type de planification pour les autistes adultes. Seulement 27 % de ces derniers profitent maintenant d'un tel plan.

Recevoir l'aide de personnes qui comprennent l'autisme

Il est vital que ceux qui fournissent l'aide comprennent l'autisme. Lorsque ce n'est pas le cas, leur soutien est souvent inadéquat.

« Il est accompagné par un préposé 24 heures par jour, mais ils ne sont pas formés ou conscientisés de manière appropriée. »

Parent

La majorité des conseils locaux croient que les employés de soutien ont besoin d'une formation en autisme. 63 % affirment que ces derniers ne reçoivent pas suffisamment de formation en autisme lors de leur formation professionnelle initiale alors que 56 % affirment qu'ils n'en reçoivent pas assez lors de leurs formations professionnelles continues.

Le département de la santé note que « les commissions d'éducation et de formation des employés devraient conclure un accord afin que des niveaux et des types de formation appropriés soient fournis à tous les employés... Les employés en contact régulier avec des personnes qui ont un TSA ont besoin, en complément de leur formation de sensibilisation, de comprendre pleinement les besoins de soutien individuels et les problèmes reliés à la diversité entre les personnes.* »

Les conseils locaux devraient s'assurer que les assistants sociaux en soins en contact régulier avec des autistes adultes aient une formation en autisme.



* Department of Health. (2006). Better services for people with an autistic spectrum disorder, page 11. London: DH

Les conséquences d'une aide appropriée

Lorsqu'une personne reçoit le bon type de soutien, sa vie se transforme.

« Depuis sept ans, ma fille reçoit un service supérieur, financé conjointement par le NHS et les services sociaux. Avant, alors qu'elle vivait à la maison jusqu'à l'âge de 36 ans, nous avions de plus en plus de difficultés à obtenir des services capables de nous offrir un soutien adéquat pour les soins de jour et un répit. Les employés faisaient de leur mieux, mais il y avait un grave manque au niveau du ratio d'employés et du répit... Il y a, depuis le déménagement de notre fille, une nette amélioration de son comportement et de sa qualité de vie. »

Parent

« Mon fils reçoit un excellent soutien pour son entretien domestique. Il est très heureux et fait de nombreuses activités intéressantes. »

Parent

« Dans l'ensemble, je suis ravi de la quantité importante de soins que mon fils reçoit de son équipe. Il a beaucoup plus confiance en lui. Il peut maintenant engager une conversation, avec contact visuel, ce qu'il trouvait extrêmement difficile auparavant. Cela lui permet donc d'aller à l'extérieur et d'être avec d'autres personnes, comme lorsqu'il va à son centre communautaire ou à l'église. La désignation d'un coordonnateur de soins spécialisés dans le syndrome d'Asperger a, selon moi, fait toute la différence. Heureusement, les deux travailleurs sociaux qu'il voit le connaissent maintenant depuis longtemps et l'aident énormément. »

Parent



Quand l'absence de services adaptés mène à l'isolement social

John, 22 ans
Montréal
Famille : mère monoparentale

John est un jeune anglophone d'origine asiatique ayant le syndrome d'Asperger. Il vit avec sa mère. Lorsqu'il avait 19 ans, lui et sa mère étaient très isolés et ne recevaient aucune aide du réseau de la santé et des services sociaux. La famille dépendait des prestations de la sécurité du revenu de la mère pour survivre, ignorant que John y était aussi admissible. Incapable de fonctionner en milieu scolaire sans services adaptés, John arrêta ses études en 5^e secondaire, malgré le fait qu'il ne lui manquait que deux cours pour obtenir son diplôme.

Par la suite, sans programme de jour, sans activité ou occupation sociale, John a fait une dépression liée à son isolement social et au désespoir de n'avoir aucun but dans la vie. Dormant le jour, il restait éveillé la nuit et frappait meubles et objets de sa chambre. Son anxiété et sa frustration empiraient. Sa mère contacta alors l'association de parents « Autisme et troubles envahissants du développement Montréal » (ATEDM), qui offrit un service d'écoute et d'accompagnement pour l'aider à établir des priorités dans les démarches à faire auprès du réseau (sécurité du revenu, CLSC, CRDI). L'ATEDM a aussi donné à John de l'information au sujet du syndrome d'Asperger.

Après l'intervention de l'ATEDM, le CLSC a fait une demande de services résidentiels et socioprofessionnels au CRDI. Après quatre mois d'attente, l'équipe du CRDI n'a recommandé qu'une évaluation psychologique. John a été inscrit sur la liste d'attente, mais aucune demande pour services résidentiels ou socioprofessionnels n'a été faite. Épuisée physiquement et moralement, la mère de John continue à demander de l'aide un peu partout. À sa grande surprise, la travailleuse sociale du CLSC a dirigé John vers le réseau de santé mentale et a recommandé qu'il soit envoyé en cure fermée.

Après un premier contact avec le CRDI, John demeura longtemps en attente. Désespéré, il commença à parler de mort. Amené à l'urgence par sa mère, John fut hospitalisé. On détermina qu'il ne risquait pas de se suicider, mais qu'il avait besoin de services spécialisés liés au syndrome d'Asperger. Ne se sentant plus capable de prendre soin de John, sa mère demanda un placement résidentiel. Le CRDI n'ayant aucun service résidentiel d'urgence à offrir, John fut placé dans un foyer de groupe pour les personnes ayant un problème de santé mentale, géré par l'hôpital.

Six mois plus tard, John quitta le foyer de groupe et retourna vivre avec sa mère. Les services en santé mentale ne répondant pas à ses besoins, John ne voulait pas y retourner. Il recommença à utiliser les services d'écoute et de soutien d'ATEDM, ainsi que l'ordinateur disponible au public. John s'est aussi donné pour objectif de finir ses études secondaires. Les cours d'éducation aux adultes n'offrant pas d'accompagnement ou de services adaptés, l'obstacle social fut trop difficile à surmonter et John arrêta ses études une deuxième fois.

Un an et demi après sa demande au CRDI, John attend toujours de recevoir des services pour personne ayant un TED sans déficience intellectuelle. Mais il ne reste pas inactif. Chaque jour, il se rend au bureau d'ATEDM pour utiliser l'ordinateur. Il participe aussi bénévolement aux activités organisées par l'association (cours de cuisine collective sans gluten et sans caséine, fête de Noël, etc.). Il a réussi à ouvrir une brèche dans le mur de l'isolement social.

Quand les arts ouvrent la porte à une qualité de vie et à la dignité

Joffrey, 27 ans
Destor, Abitibi
Famille : 3^e de quatre enfants
Trois sœurs (22, 29 et 31 ans)

Dès les premiers mois de la vie de Joffrey, nous constatons que son développement est différent de celui de ses sœurs au même âge. Il a 27 mois lorsque le diagnostic d'autisme est établi. On nous explique alors que c'est une grande chance pour lui d'avoir un diagnostic aussi jeune.

Nous entreprenons alors un programme de stimulation intensif (sans méthode particulière) mais basé sur le jeu, afin de l'aider à développer son potentiel.

À l'école primaire, Joffrey rencontre des intervenantes dévouées et passionnées qui mettent tout en œuvre, malgré le peu de moyens à leur disposition, pour favoriser au maximum la poursuite de son développement.

À cette époque, tout le monde s'attache à Joffrey, que ce soit à l'école ou dans les camps de vacances.

Une histoire d'horreur

C'est à l'école secondaire que tout bascule. Sans transition, Joffrey est intégré à un programme pour les personnes ayant une déficience intellectuelle; les jeunes sont agressifs et les intervenantes débordées. Joffrey manque de stimulation et son développement stagne. Ne sachant comment communiquer sa peur, il manifeste de graves troubles de comportement, dont de l'agressivité envers lui-même, les autres et son environnement immédiat. De plus, il vit le manque de disponibilité des intervenantes comme un rejet, lui qui jusqu'alors avait bénéficié de services individuels dans un environnement calme et serein.

La situation se détériore tellement qu'il doit faire un séjour en institution. Il a alors 17 ans. Il ne pourra revenir à la maison qu'après avoir appris à contrôler ses émotions. Il lui faudra 10 longs mois pour y arriver.

Joffrey poursuivra ses études jusqu'à l'âge de 20 ans dans une classe plus calme, mais toujours dans un programme qui ne lui convient pas du tout. Il est interdit de parler dans la classe (il utilise à peine quelques mots et ne peut donc s'améliorer). De plus, l'accès aux ordinateurs (pour lesquels il a un grand intérêt) ainsi qu'aux locaux de musique ou d'art (pourtant, il semble avoir du talent) est interdit. L'environnement est peu stimulant et très fermé.

Que de temps perdu, que de combats inutiles contre les préjugés d'un milieu scolaire fermé! Des changements au programme de l'école nous forcent à revivre les difficultés de l'adolescence alors qu'il a 20 ans. Nous prenons donc la décision de le retirer de l'école.

Un avenir se dessine enfin

Depuis ce temps, Joffrey participe au programme d'intégration socioculturel mis en place par la Société de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement de l'Abitibi-Témiscamingue. Là, un nouveau programme a été mis en place. Il se base sur l'intégration et les arts dans le but de favoriser le développement de l'imaginaire par la créativité et la socialisation par le biais d'un nouveau regard de la société sur les personnes autistes. Joffrey y réalise de magnifiques tableaux (peintures) et participe à des expositions. Il fait partie d'un groupe de musiciens, La Bohème, qui présente des spectacles une dizaine de fois par an et qui a même enregistré deux albums. Il a appris à se servir d'un ordinateur.

Mais, et c'est là le plus intéressant, il manifeste le désir d'établir des relations avec les gens qu'il côtoie, il semble à l'aise et son langage s'enrichit chaque jour davantage. L'épanouissement de son imaginaire, si minime soit-il, lui permet de mettre au point des techniques simples de résolutions de problèmes au lieu de laisser l'angoisse l'envahir. Il aime beaucoup aller au restaurant, jouer aux quilles ou voir des spectacles. Il semble aussi avoir une plus grande estime de lui, confiance aux intervenants qu'il rencontre chaque jour, ainsi qu'une grande fierté pour ce qu'il accomplit. Tout ça fait plaisir à voir.

Le groupe La Bohème lui permet de se réaliser pleinement dans une véritable participation sociale. En effet, le groupe La Bohème a pour mission de sensibiliser la population à l'autre réalité des personnes autistes, d'amasser des fonds pour des organismes qui travaillent à l'intégration des personnes handicapées et de divertir ces personnes par des spectacles dans des camps de vacances ou par des activités spéciales. Ce groupe nous démontre que de nouvelles façons d'intégrer les personnes autistes adultes dans notre société sont possibles et qu'il n'y a plus de raison de sacrifier cette génération pour qui trop peu a été fait.

Joffrey vit maintenant heureux avec ses parents et participe pleinement à une vie riche d'expériences enrichissantes. Il a l'air bien dans sa peau. Son entourage semble l'apprécier et accepter ses différences.

Il en aura fallu des souffrances pour avoir droit à une qualité de vie et à un peu de dignité!

AU ROYAUME-UNI

Les politiques gouvernementales actuelles ne répondent pas adéquatement aux besoins des adultes autistes. Le gouvernement doit faire preuve d'un leadership national pour changer la situation.

98 % des Conseils locaux et 100 % des régies de la santé croient que le gouvernement pourrait leur apporter plus d'appui pour aider les adultes autistes.

Le gouvernement devrait :

- augmenter le pouvoir, l'expertise et le leadership du département de la santé en autisme;
- s'assurer qu'il y a un soutien régional pour aider les conseils locaux et les régies de la santé à implanter les bonnes pratiques;
- émettre des directives statutaires aux conseils locaux qui dressent des barrières empêchant des adultes autistes d'accéder aux services, et produire des guides de bonnes pratiques.

La commission parlementaire de la santé :

- devrait tenir une enquête en autisme.

Le gouvernement a pour rôle d'identifier les besoins des adultes autistes. Jusqu'ici, très peu d'efforts ont été faits dans ce sens. Ce manque de connaissance a contribué à créer et à augmenter les obstacles pour l'obtention des services.

Récemment, le département de la santé a heureusement engagé un spécialiste en autisme à temps partiel. Cependant, ce poste d'une seule journée par semaine devait prendre fin au début d'avril 2008.* Si l'objectif du gouvernement est vraiment d'accorder toute l'attention nécessaire, il ne devrait pas abolir ce poste mais plutôt le convertir en temps complet.

Il est aussi nécessaire de soutenir les conseils locaux de chaque région pour implanter les bonnes pratiques pour les adultes autistes.

Actuellement dans les régions, le gouvernement n'accorde aucun appui aux conseils locaux dans cette perspective.

Il apparaît clairement dans cette étude que les besoins de services pour les adultes autistes sont beaucoup plus importants que ceux auxquels ils ont présentement accès et que les politiques actuelles ne peuvent combler cette lacune. La commission parlementaire de la santé devrait approfondir davantage les éléments mis en évidence dans cette étude et s'assurer que le gouvernement est tenu de procurer des services aux personnes autistes.

Quelle est la politique actuelle?

Présentement, une gamme de politiques nationales s'applique entièrement ou en partie, aux adultes autistes (comme à d'autres groupes). Cependant, elles ne sont pas spécifiques aux besoins de ceux-ci. La seule publication du département de la santé qui traite vraiment des politiques gouvernementales pour les adultes autistes est *Better services for people with an Autistic Spectrum Disorder***. Le but de ce document est de montrer de quelle façon des documents déjà existants de politiques et des règlements concernent les adultes autistes, et de mettre en valeur les bonnes pratiques auxquelles les conseils locaux, les régies de la santé et d'autres organismes devraient adhérer. Cependant, seul, ce document ne peut pas résoudre les difficultés qu'ont les adultes autistes à trouver de l'aide, car il n'a aucune valeur statutaire, et bien qu'il fasse le bilan des politiques existantes, il ne présente pas une stratégie complète et logique pour aider les adultes. Il est également clair que plusieurs de ces recommandations à l'usage des conseils locaux et des régies de la santé ne sont toujours pas suivies.

Depuis la publication par le gouvernement britannique de sa stratégie au sujet des personnes ayant une déficience intellectuelle,

* Au moment de la parution québécoise de ce document, nous ignorons si ce poste a été aboli.

** Department of Health. (2006). *Better services for people with an autistic spectrum disorder*. London: DH

Valuing People White Paper* en 2001, il y a eu tellement de discussions pour savoir comment elle peut s'appliquer aux personnes autistes, qu'une confusion règne au niveau local.

« Le livre blanc *Valuing People* pourrait être plus utile s'il disait clairement qui a la responsabilité de développer des services pour les personnes Asperger. »

Conseil local

La position du département de la santé est que « *Valuing People* s'applique seulement aux personnes qui ont une déficience intellectuelle », mais que « les adultes Asperger ou les autistes de haut niveau de développement ne sont pas exclus de ces services...** »

Ce fut un grand pas en avant pour ces adultes autistes qui ont eu la possibilité d'accéder aux avantages de *Valuing People*.

« Les principes de *Valuing People* ont influencé une approche de service centrée sur la personne, qui a bénéficié aux utilisateurs de service, dont les TSA, et amélioré les choix et l'indépendance. »

Conseil local

« [*Valuing People*] a eu un certain impact positif pour le groupe de personnes ayant une déficience intellectuelle. »

Conseil local

Cependant, pour quelques adultes Asperger ou autistes de haut niveau de développement, *Valuing People* a eu comme conséquence pratique de les exclure des services parce qu'ils n'ont pas de déficience intellectuelle associée.

« Au début, il a servi à exclure quelques adultes TSA et a été employé comme argument pour agir ainsi. Cette situation ne s'est pas améliorée localement. »

Conseil local

« Le syndrome d'Asperger est exclu et c'est une importante lacune dans les services. »

Conseil local

Quels sont les indicateurs qui s'appliquent aux personnes autistes?

Il n'y a actuellement aucun incitatif pour encourager les services locaux à donner les services spécifiques aux adultes autistes. En particulier, il n'y a aucun indicateur ou contrôle de rendement, ce qui a souvent été un facteur qui a contribué à l'exclusion des adultes autistes des services locaux.

Le nombre d'objectifs prioritaires édictés par le gouvernement national pour les conseils locaux a été réduit, mais il reste malgré tout quelques ouvertures pour les personnes autistes. Par exemple, un agrément de service public actuel vise à diminuer l'exclusion sociale en améliorant l'accès au logement et à l'emploi, à l'éducation ou à la formation, et inclut une action prioritaire conçue pour « assurer qu'il y ait un service spécialisé fourni aux groupes à risque ». Il est aussi stipulé que : « Il sera également important pour le LDPB (Learning Disability Partnership Boards : organismes de partenaires en déficience intellectuelle) et les services sociaux de tenir compte des besoins plus grands et plus complexes des personnes autistes ou Asperger. »

Il y a des vérifications dans les conseils locaux pour savoir s'ils répondent aux besoins des adultes dans leur secteur par rapport aux objectifs du gouvernement et aux résultats désirés pour tous les adultes. Pendant ce processus, des cibles sont souvent scrutées à la loupe pour voir à quel point les différents groupes de personnes, par exemple, ceux avec une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale, atteignent des résultats spécifiques. Malheureusement, aucun de ces groupes ne représentent spécifiquement les autistes adultes. Ils sont évalués en santé mentale ou en déficience intellectuelle, ou

* Department of Health. (2001). *Valuing People: a new strategy for learning disability for the 21st century a white paper*. London: DH

** *House of Commons Parliamentary question* (82712), answered by Jacqui Smith on 25 November 2002 (http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200203/cmhansrd/vo021125/text/21125w36.htm#21125w36.html_sbhd5)

encore selon des programmes plus généraux, ce qui a pour conséquence de les exclure des bienfaits apportés par la vérification. Inévitablement, cette situation accentue encore plus leur exclusion des services et nuit à un choix judicieux de ceux qu'ils reçoivent.

Quelle est la vision des services locaux?

Les conseils locaux et les régies de la santé s'entendent pour dire que le gouvernement doit faire beaucoup plus pour satisfaire les besoins des adultes autistes. 98 % des conseils locaux pensent que le gouvernement pourrait leur fournir plus d'assistance. Nous leur avons demandé de définir la forme que cette aide devrait prendre :

- 64 % veulent des directives spécifiques;
- 91 % veulent plus d'argent;
- 74 % veulent des exemples de bonne pratique;
- 81 % veulent plus de formation pour le développement professionnel.

« Identifier un champion, c'est-à-dire un défenseur attiré pour la cause des personnes autistes autant au niveau du gouvernement central que local. »

Conseil local

« Une stratégie logique et claire pour les TSA. »

Conseil local

« Au lieu d'essayer d'utiliser les services de la santé mentale ou de la déficience intellectuelle, il est préférable de mettre en place des services spécifiques. »

Conseil local

« En ce moment, il n'y a pas de directives précises du gouvernement central spécifiquement pour les TSA... cela demeure insuffisant. »

Conseil local

« Les services ne répondent pas aux besoins de ceux qui ont un TSA. Plusieurs de ceux qui n'ont pas de déficience intellectuelle ne reçoivent aucun service, car ils ne sont pas acceptés par les services en santé mentale pour adultes. »

Conseil local

De même, toutes les régies de la santé indiquent que le gouvernement pourrait faire plus pour les aider à soutenir les adultes autistes. Nous leur avons demandé ce que le gouvernement devrait faire :

- 88 % veulent des conseils spécifiques;
- 96 % plus d'argent;
- 88 % des exemples de bonne pratique;
- 75 % plus de formation pour le développement professionnel.

« Malheureusement, quand c'est une question de financement, les adultes qui ont un TSA font toujours face à beaucoup de frustrations, car ni les services en déficience intellectuelle ni ceux en santé mentale pour adultes n'ont les budgets nécessaires. Les solutions sont la mise en commun des budgets, la formation commune et les forums de bonne pratique, une participation plus étroite du client et un directeur désigné pour les TSA dans les régies de la santé et les conseils locaux. »

Régies de la santé

Nous avons reçu une réponse emphatique des conseils locaux et des responsables des soins primaires. Leur message est clair : le gouvernement doit faire plus pour s'assurer que les adultes autistes puissent accéder à l'appui dont ils ont besoin.

Le gouvernement devrait augmenter le pouvoir, l'expertise et le leadership du département de la santé en autisme.

Le gouvernement devrait s'assurer qu'il y a un soutien régional pour aider les conseils locaux et les régies de la santé à implanter les bonnes pratiques.

Le gouvernement devrait émettre des directives statutaires aux conseils locaux pour lever les barrières qui empêchent des adultes autistes d'accéder aux services, et produire des guides de bonnes pratiques pour des conseils locaux.

La commission parlementaire de la santé devrait tenir une enquête en autisme.

Du ROYAUME-UNI

Le gouvernement du Royaume-Uni a endossé sept recommandations qui s'adressent à tous les adultes. Les voici :

- avoir une meilleure santé physique et mentale;
- profiter d'une meilleure qualité de vie;
- contribuer positivement à la société;
- pouvoir choisir et contrôler sa vie;
- être exempt de toute discrimination;
- bénéficier d'un bien-être économique;
- vivre dans la dignité.

Nous trouvons que ces recommandations qui s'adressent à tous les adultes ne sont qu'une liste de souhaits dans le cas des adultes autistes.

Les adultes autistes n'ont pas une bonne santé physique et mentale

- 63 % ne reçoivent pas assez d'aide pour répondre à leurs besoins;
- 67 % ont vécu de l'anxiété à cause du manque de soutien;
- Plus de 60 % des personnes qui disent qu'elles n'ont pas reçu assez de support pensent qu'avec plus de soutien leur état de santé général s'améliorerait.

Les adultes autistes n'ont pas une qualité de vie décente

- 75 % n'ont pas d'ami ou croient qu'il est difficile ou très difficile de se faire des amis;
- 72 % aimeraient passer plus de temps en compagnie d'autres personnes.

Les adultes autistes ne sont pas en situation de contribuer positivement à la société

- Seulement 15 % ont un emploi à plein temps;
- 66 % ne travaillent pas du tout.

Les adultes autistes n'ont pas le choix et le contrôle de leur vie

- Seulement 14 % vivent dans leur propre appartement ou maison avec de l'aide;
- 37 % aimeraient vivre dans leur propre appartement ou maison avec de l'aide;
- Seulement 27 % ont un plan de soins ou de services centrés sur leurs besoins.

Les adultes autistes ne sont pas exempts de toute discrimination

- 60 % ont vécu des problèmes dans leur tentative de recevoir de l'aide des conseils locaux ou des agences de santé;
- 42 % de ces personnes se sont fait dire que la raison de ce manque était l'absence de services appropriés;
- Plus de 70 % de ceux qui vivent seuls disent qu'ils ont été battus ou harcelés.

Les adultes autistes n'ont pas de bien-être économique

- Plus de 60 % dépendent de leur famille pour arriver financièrement.

Les adultes autistes ne vivent pas dans la dignité

- Seulement 20 % des adultes reçoivent de l'aide pour les activités de la vie quotidienne;
- 44 % des parents ou aidants croient que leur fils ou leur fille bénéficierait d'une aide appropriée.

Cette situation ne devrait pas exister.

Notre rapport veut suggérer au gouvernement, aux autorités locales et aux responsables des soins primaires, les modifications qui doivent être apportées pour que les adultes autistes puissent vivre pleinement.



DU QUÉBEC

Les adultes autistes n'ont pas une bonne santé physique et mentale

- L'école terminée, il n'y a plus rien. Isolés, et sans aide, ils sont sujets à des dépressions à répétition, à des troubles de comportement, et même plus.

Les adultes autistes n'ont pas une qualité de vie décente

- Ils sont seuls, incompris, sans activités valorisantes.

Les adultes autistes ne sont pas en situation de contribuer positivement à la société

- Très peu réussissent à se trouver un emploi et, sans aide, à le conserver.

Les adultes autistes n'ont pas le choix et le contrôle de leur vie

- Ils habitent avec leurs parents, sans aide, ni pour eux-mêmes ni pour leurs parents;
- Sans soutien, il est très difficile de vivre en appartement.

Les adultes autistes ne sont pas exempts de toute discrimination

- Ils sont rejetés, harcelés et battus;
- À cause de leur comportement différent, ils ont des démêlés avec la justice.

Les adultes autistes n'ont pas de bien-être économique

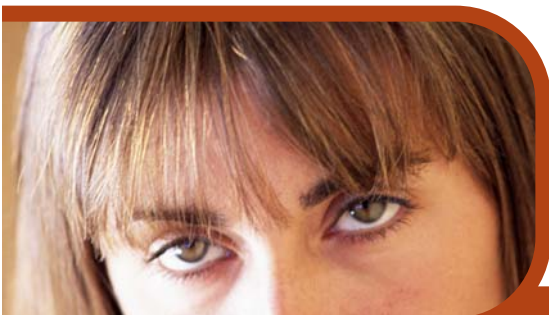
- Ils vivent dans la pauvreté, même s'ils sont diplômés universitaires.

Les adultes autistes ne vivent pas dans la dignité

- Sans travail valorisant correspondant à leurs capacités, comment peuvent-ils avoir une bonne estime d'eux-mêmes;
- Plusieurs adultes de bas niveau de développement plafonnent parce qu'ils n'ont pas été reconnus et aidés.

Cette situation n'est pas acceptable.

Nous demandons au gouvernement d'apporter les modifications nécessaires pour que nos adultes autistes puissent vivre pleinement leur vie de citoyens autistes.



Les mots en **vert** sont propres
au Royaume-Uni.

Les mots en **rouge** sont propres
au Québec.

AMI SOUTIEN (befriender)

Un ami soutien est un volontaire qualifié qui accompagne régulièrement une personne pour lui permettre de participer aux activités sociales.

CHAMPION* *

Défenseur attitré d'une cause.

CONSEIL LOCAL (Local authority)

Au Royaume-Uni les conseils locaux dispensent les services sociaux et de santé dans les régions.

CRDITED

Centre de **r**éadaptation en **d**éficiência **i**ntellectuelle et en **t**roubles **e**nvahissants du **d**éveloppement. Établissements qui sont chargés de donner les services aux personnes présentant une déficiência intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et ce, dans toutes les régions.

CSSS

Centre de **s**anté et de **s**ervices **s**ociaux.

En résumé, les responsabilités des CSSS sont de promouvoir la santé et le bien-être; accueillir, évaluer et diriger les personnes et leurs proches vers les services requis et de prendre en charge, accompagner et soutenir les personnes vulnérables. En tant qu'établissements, ils doivent également offrir une gamme de services généraux de santé et de services sociaux et certains services spécialisés. Par ailleurs, afin de couvrir l'ensemble des besoins de sa population qu'il ne peut combler à lui seul, le CSSS doit conclure des ententes de services avec d'autres partenaires (cliniques médicales, groupes de médecine de famille, centres jeunesse, centres de réadaptation, organismes communautaires, centres hospitaliers universitaires, etc.).

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (Learning disability)

Au Royaume-Uni, la déficiência intellectuelle est reconnue sous le nom de Learning Disability c'est à dire « trouble d'apprentissage ».

DÉPARTEMENT DE LA SANTÉ

Au Royaume-Uni, c'est le ministère qui a la responsabilité de déterminer les standards des soins de santé au pays, incluant le NIH.

* * Ces définitions sont valables à la fois pour le Royaume-Uni et pour le Québec.

FACS

Accès équitable aux soins de santé.

FQATED

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement.

GROUPES SOCIAUX* *

Différents groupes qui permettent à des personnes qui ont un intérêt commun de se réunir et de participer à des activités sociales dans une localité.

NAS

Au Royaume-Uni, National Autistic Society.

NIH

National Institute of Health. Organisme qui gère tous les services de santé du Royaume-Uni.

NHS

National Health Service

RÉGIE DE LA SANTÉ (Primary care trust)

Au Royaume-Uni, la régie de la santé est l'organisation locale de la NHS qui a la responsabilité globale de la planification et de la dispensation des services de santé et de l'amélioration de la santé des personnes dans son secteur. Elle travaille étroitement avec le conseil local en santé et les autres agences qui fournissent des services sociaux et de santé dans la région et s'assure que les besoins (ici en déficience intellectuelle et en santé mentale) sont satisfaits. 80 % du budget du NHS est accordé aux régies de la santé.

TSA* *

Trouble dans le spectre de l'autisme. Regroupement des différentes formes de l'autisme. Comprend l'autisme (le trouble autistique ou autisme de Kanner), le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED-NS).

* * Ces définitions sont valables à la fois pour le Royaume-Uni et pour le Québec.

Les adresses en **vert** sont propres
au Royaume-Uni.

Les adresses en **rouge** sont propres
au Québec.

<http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/>

Pour comprendre le réseau de la santé et des services sociaux du Québec .

<http://www.dh.gov.uk/en/Aboutus/HowDHworks/index.htm>

Pour comprendre le réseau de la santé et des services sociaux du Royaume-Uni.

<http://www.autisme.qc.ca>

Pour visiter le site de la FQATED et pour obtenir une copie de ce document.

<http://www.nas.org.uk>

Pour visiter le site de la NAS et pour obtenir une copie de I Exist ou Think differently.

<http://www.msss.gouv.qc.ca>

Section Documentation, rubrique Publications

Pour obtenir les documents suivants :

- *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.*
- *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle.*