

## **La diversité chez les jeunes et les adultes de l'Ontario qui présentent un trouble du spectre de l'autisme : Trouver et obtenir des services et des soutiens**

No 68, Septembre 2013

Par : Claudia Accardi, MSS, TSI et Priscilla Burnham Riosa, Ph.D., The Redpath Centre



Le présent article se veut un résumé de certains éléments d'information contenus dans un rapport récent intitulé « *Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems* ».

Il n'est pas facile de trouver de l'information sur les services et les soutiens destinés à tous les jeunes et adultes qui vivent avec un TSA (Piven et Rabbins, 2011; Shattuck et al., 2012; Stoddart et al., 2013). Le développement de cette base de connaissances doit prendre en compte les multiples manifestations des TSA et s'appuyer sur une bonne compréhension des différents besoins *bio-psycho-sociaux* des personnes touchées, dans divers domaines, y compris les suivants : les conditions de vie et les soins en placement résidentiel; les activités sociales et récréatives; la santé physique et mentale; l'emploi et les services de transition. À terme, d'autres études doivent être réalisées pour orienter les politiques et créer un système de soins unifié et intégré qui répond aux différents besoins des jeunes et des adultes qui présentent des TSA, de leurs familles et de leurs collectivités.

Les résultats de l'étude que nous avons réalisée récemment en Ontario auprès de 480 jeunes (16 ans et +) et adultes vivant avec un TSA, de membres de leurs familles respectives et de professionnels (Stoddart et al., 2013) ont révélé que les répondants étaient frustrés du manque de coordination, de l'inaccessibilité et de l'insuffisance des services et des soutiens spécialisés en autisme. Ces résultats indiquaient également que peu de professionnels possédaient les connaissances et

compétences requises pour intervenir auprès des jeunes et des adultes touchés par un TSA.

Au cours d'une étude réalisée par Krauss, Seltzer et Jacobson (2005), des fournisseurs de soins ont déploré le manque de formation des intervenants. Pour leur part, Bruder et ses collègues (2012) ont mené un sondage auprès de médecins dispensant des soins de santé primaires et constaté que la majorité d'entre eux possédait une formation insuffisante pour soigner leurs patients adultes présentant des TSA; qu'ils aient ou non des patients autistes adultes, les médecins étaient unanimes à reconnaître la nécessité d'améliorer leur formation pour traiter cette clientèle. Globalement, il est important de développer la capacité de tous les secteurs de services afin d'accroître la sensibilisation aux TSA et la compréhension de ces troubles ainsi que les connaissances et compétences en ce domaine de divers professionnels.

Les services dont ont besoin les jeunes et les adultes ayant des TSA touchent tous les aspects de la vie adulte et ne sont pas simplement liés aux principales caractéristiques des TSA, mais à de nombreuses difficultés coexistantes. Ce continuum de services englobe les soutiens résidentiels (Krauss et al., 2005), des possibilités d'emplois (Hendricks, 2010), des expériences de socialisation (Graetz, 2010), des soins de santé (Lunsky, Gracey et Bradley, 2009), des mesures de soutien en période de transition (Stoddart et al., 2013) et une formation axée sur l'autodéfense (Clark et al., 2004; Feldman et al., 2012). Une étude portant sur les

perceptions des fournisseurs de soins quant aux possibilités qui s'offrent aux membres de leur famille qui ont un TSA a conclu à l'existence de besoins à combler dans les domaines de la socialisation, de l'emploi et de la vie résidentielle (Graetz, 2010). La même étude a révélé que les fournisseurs de soins avaient surtout besoin d'aide dans les domaines de la planification continue et de l'obtention de services supplémentaires. La majorité des participants – surtout ceux dont certains membres de leur famille étaient les plus gravement touchés par les TSA – étaient insatisfaits des services offerts aux adultes (Graetz, 2010).

Non seulement est-il important de nous demander comment les personnes ayant des TSA peuvent être intégrées dans les systèmes existants, mais aussi comment la société pourrait se mettre à l'écoute des besoins des personnes concernées et y répondre (Newsom, Weitlauf, Taylor et Warren, 2012). Pour être en mesure d'offrir de bons services en TSA à ces personnes, tout au long de leur vie, il est important d'en assurer un financement stable (Bryson et Autism Society Ontario, 1991). De plus, la coordination du financement et des services doit être adaptée aux besoins et aux atouts particuliers de chaque personne qui présente des TSA (Newsom et al., 2012).

## **Les défis liés au développement et à l'accessibilité de services et soutiens efficaces et pertinents**

- L'absence de financement stable pour les personnes et les familles, qui risque d'augmenter leur stress financier et émotionnel.
- L'incertitude entourant le financement des fournisseurs de services risque de réduire la qualité et la cohérence des programmes en place.
- Le manque de coordination entre les fournisseurs de services et les institutions dans différents domaines (p. ex., les services éducatifs, les services spécialisés en santé mentale, les services d'aide au développement, les services d'emploi, les services de santé).
- L'insuffisance de données sur l'utilisation des services et sur les besoins des jeunes et des adultes qui ont des TSA au Canada et de programmes efficaces pour leur offrir un soutien.

## **Recommandations à l'intention de la collectivité**

- Promouvoir et financer des méthodes intégrées de prestation de services afin d'améliorer la coordination des services dans l'ensemble du système ainsi que la mise en œuvre des programmes. Voici quelques exemples de services qui pourraient être intégrés : soutien à l'emploi; intervention psychologique et pharmacologique; soutien comportemental; services résidentiels.
- Mettre au point des mécanismes de financement qui favorisent l'évaluation des programmes et intensifient la collecte de données sur l'utilisation des services et des soutiens ainsi que sur les besoins. Les organismes qui offrent déjà des services basés sur des preuves maintiendront leur façon de faire; ceux qui font autrement seront encouragés à évaluer leurs services et à prendre des mesures pour s'améliorer à cet égard.
- Élaborer des normes et lignes directrices à l'intention des fournisseurs de services aux jeunes et aux adultes de façon à ce qu'ils disposent de repères clairement définis sur la manière d'offrir des services de qualité.
- Accroître la collaboration existante entre les établissements de formation (p. ex. les collèges et les universités) et les fournisseurs actuels de services, en proposant des stages, des programmes d'apprentissage coopératif et des projets collaboratifs. Ainsi, les jeunes professionnels qui font leurs premiers pas dans le domaine de l'autisme posséderont les connaissances et compétences essentielles requises pour œuvrer auprès de cette population toute particulière. Dans la même veine, les fournisseurs de services dans le domaine des TSA se tiendront au fait des nouvelles études et des interventions efficaces recensées.
- Favoriser les échanges de connaissances et les formations interdisciplinaires afin que les professionnels de divers horizons puissent accroître leur compréhension des TSA ainsi que la qualité de leurs services à la clientèle. Par exemple, des échanges d'informations pourraient avoir lieu entre les membres des professions suivantes : les conseillers d'orientation professionnelle dans les établissements

d'enseignement postsecondaires; les médecins et les étudiants en médecine; les fournisseurs de services en santé mentale à une clientèle adulte; les travailleurs sociaux; les psychologues; les ergothérapeutes.

- Examiner la possibilité d'utiliser des méthodes alternatives et complémentaires de prestation de services en personne (y compris sur Internet) dans le but d'accroître le choix des services offerts et l'accessibilité à ceux-ci, en particulier dans les régions éloignées de la province (p. ex., l'intervention individuelle en ligne, les vidéoconférences et les consultations d'équipe). Encourager la recherche et l'évaluation de l'efficacité de ces nouvelles méthodologies.

## Recommandations à l'intention des personnes et des familles

- Entrez en contact avec l'organisme local qui offre le programme Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, des fournisseurs de services et des groupes d'action revendicatrice. Évitez de vous isoler ou d'isoler le membre de votre famille ayant un TSA. Les paroles d'encouragement et les échanges de connaissances à l'intérieur d'une collectivité aident grandement à obtenir du soutien ainsi que de l'information sur les services dont vous avez besoin.
- Travaillez dans un esprit de collaboration avec les fournisseurs de services afin de déterminer les services et les soutiens que vous jugez prioritaires pour vous ou pour le membre de votre famille présentant un TSA.
- Exprimez votre opinion sur la qualité des services et des soutiens que vous recevez; ainsi, les fournisseurs de services pourront continuer de faire ce qu'ils font bien tout en tentant d'améliorer les aspects des modèles ou programmes proposés, qui laissent à désirer.
- Si vous fréquentez encore une école secondaire, participez à l'élaboration de votre plan de transition et envisagez la possibilité de vous prévaloir de services de transition centrés sur l'apprentissage des habiletés

de la vie quotidienne, sur la vie autonome ainsi que sur le soutien à l'emploi.

- Si vous doutez de la qualité ou de l'efficacité des services ou des soutiens que vous recevez, parlez-en à vos amis, aux membres de votre famille, à vos conseillers ou à vos travailleurs de soutien individuel. Faites-leur part de vos inquiétudes et sollicitez leur aide.

## Bibliographie

BRUDER, M. B., G. KERINS, C. MAZZARELLA, J. SIMS et N. STEIN. « Brief report: The medical care of adults with autism spectrum disorders: identifying the needs » dans *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2012, vol. 42, no 11, p. 2498-2504.

BRYSON, S. E. et AUTISM SOCIETY ONTARIO. *Our most vulnerable citizens: Report of the Adult Task Force*. Toronto, Ont., édition à compte d'auteur, 1991.

CLARK, E., D. E. OLYMPIA, J. JENSEN, L. T. HEATHFIELD et W. R. JENSON. « Striving for autonomy in a contingency-governed world: Another challenge for individuals with developmental disabilities » dans *Psychology in the Schools*, 2004, vol. 41, no 1, p. 143-153.

FELDMAN, M. A., F. OWEN, A. ANDREWS, J. HAMELIN, R. BARBER et D. GRIFFITHS. « Health self-advocacy training for persons with intellectual disabilities » dans *Journal of Intellectual Disability Research*, 2012, vol. 56, no 11, p. 1110-1121.

GRAETZ, J. E. « Autism grows up: Opportunities for adults with autism » dans *Disability & Society*, 2010, 2010, vol. 25, no 1, p. 33-47.

HENDRICKS, D. « Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success » dans *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2010, vol. 32, no 2, p. 125-134.

KRAUSS, M. W., M. M. SELTZER et H. T. JACOBSON. « Adults with autism living at home or in nonfamily settings: Positive and negative aspects of residential status » dans *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, vol. 49, no 2, p. 111-124.

LUNSKY, Y., C. GRACEY et E. BRADLEY. « Adults with autism spectrum disorders using psychiatric hospitals in Ontario: clinical profile and service needs » dans *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2009, vol. 3, no 4, p. 1006-1013.

NEWSOM, C. R., A. S. WEITLAUF, C. M. TAYLOR et Z. E. WARREN. « Parenting adults with ASD: « Lessons for researchers and clinicians » dans *Narrative Inquiry in Bioethics*, 2012, vol. 2, no 3, p. 199-205.

PIVEN, J. et P. RABINS. « Autism spectrum disorders in older adults: Toward defining a research agenda » dans *Journal of the American Geriatrics Society*, 2011, vol. 59, no 11, p. 2151-2155.

SHATTUCK, P. T., A. M. ROUX, L. E. HUDSON, J. L. TAYLOR, M. J. MAENNER et J. F. TRANI. « Services for adults with an autism spectrum disorder » dans *Canadian Journal of Psychiatry*, 2012, vol. 57, no 5, p. 284-291.

STODDART, K.P., L. BURKE, B. MUSKAT, J. MANETT, S. DUHAIME, C. ACCARDI, P. BURNHAM RIOSA et E. BRADLEY. *Diversity in Ontario's Youth and Adults with Autism Spectrum Disorders: Complex Needs in Unprepared Systems*, Toronto, Ont., The Redpath Centre, 2013.

#### *Au sujet des auteures*

*Claudia Accardi, (MSS), est adjointe de recherche au Redpath Centre et consultante en recherche, spécialisée en conception d'enquête, en analyse de données, en rédaction de proposition de projets et de demandes de subventions ainsi qu'en utilisation de la technologie dans le domaine du counseling. Elle effectue également des recherches sur les TSA, les troubles du développement et les troubles d'apprentissage.*

*Priscilla Burnham Riosa, Ph. D, est coordonnatrice de la recherche clinique à l'Hôpital pour enfants malades, adjointe de recherche au Redpath Centre et consultante en comportement pour les enfants et les jeunes qui ont un TSA. Elle est également chargée de cours à temps partiel à l'Université de Guelph-Humber ainsi qu'à l'Université Brock. Elle travaille avec les personnes ayant un TSA et leurs familles depuis plus de dix ans.*

**AVERTISSEMENT :** Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse [info@autismontario.com](mailto:info@autismontario.com) ou par téléphone au 416 246 9592. © 2013 Autism Ontario 416.246.9592 [www.autismontario.com](http://www.autismontario.com)