

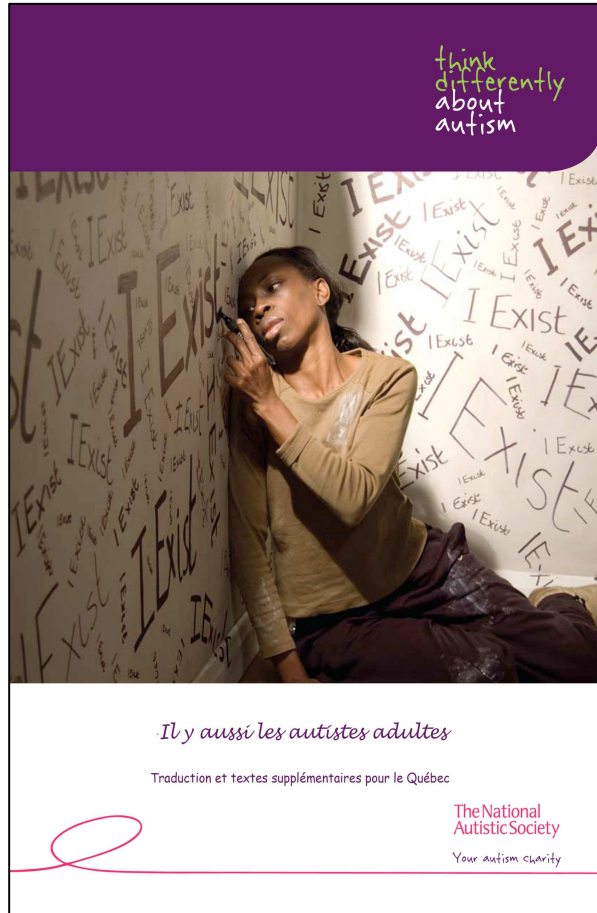
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME ET DES AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Sommaire exécutif

J'existe. Un message des adultes autistes

En 2008, la National Society du Royaume-Uni publiait le document *I exist*, qui rend compte du vécu des adultes autistes et de leur famille en Angleterre et qui recherche les changements nécessaires pour changer leur vie. Préoccupée par la situation des adultes autistes au Québec et venant tout juste de réaliser un sondage sur la question, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement demandait la permission à l'organisme de traduire le document et d'y introduire ses propres constatations. Grâce à Mme Louise Beurivage et à M. Michel Francoeur, qui se sont investis sans compter dans le projet, la version québécoise a pu voir le jour.

La cueillette d'information n'a pas été aussi exhaustive au Québec qu'elle l'a été au Royaume-Uni, puisque là-bas, 1 400 personnes ont répondu au sondage sur le vécu des adultes autistes. Au Québec, les informations provenaient d'une collecte de données faite auprès de dispensateurs de services, de parents et d'adultes TED.



Le document original intégral *I exist* a été publié en 2008 par The National Autistic Society. Le fichier PDF du texte original est disponible à l'adresse suivante : <http://www.nas.org.uk/>

La traduction et l'adaptation québécoise, *J'existe. Un message des adultes autistes*, produite par la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement est disponible à l'adresse suivante : www.autisme.qc.ca

ROYAUME-UNI

Ne m'oubliez pas

Les adultes autistes sont isolés et ignorés. Ils doivent se battre pour avoir accès à des services, ils sont dépendants de leur famille. Le gouvernement ne connaît pas le nombre d'autistes qui habitent l'Angleterre.

Demandes

- Le gouvernement anglais devrait faire une étude de prévalence des adultes autistes.
- Le réseau de la santé devrait mettre en place un système qui permettrait de connaître le nombre d'adultes autistes et tenir compte des besoins des adultes dans la planification des différentes commissions stratégiques.

Comprenez mes besoins

À cause du manque de compréhension et de connaissance de l'autisme, les adultes ont difficilement accès aux services et à l'aide dont ils ont besoin. Les offres de services sont en déficience intellectuelle et en santé mentale, mais les personnes autistes ont des besoins différents.

Demandes

- S'assurer que le personnel qui répond aux besoins des adultes autistes soit 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.

Répondez à mes besoins

C'est sur le plan social que se situe l'écart le plus important entre le soutien nécessaire et celui reçu.

Demandes

- Fournir un soutien de service social, des programmes d'entraînement aux habiletés sociales et aux activités de la vie quotidienne.
- S'assurer que les travailleurs sociaux qui sont en contact avec les personnes ont reçu une formation en autisme.

Tracez la voie

Les politiques gouvernementales ne répondent pas aux besoins des adultes.

Demandes

- Le gouvernement devrait améliorer l'offre et l'expertise et susciter le leadership du ministère de la Santé, il devrait s'assurer qu'un soutien régional est en place et produire un guide de règles qui permettrait aux adultes autistes d'avoir accès à des services spécifiques.

QUÉBEC

Ne m'oubliez pas

Au Québec, un grand nombre d'adultes autistes vivent l'isolement, la solitude et même le harcèlement. Ils doivent combattre pour avoir accès à de l'aide et sont dépendants de leur famille.

Demandes

- Ne pas calquer l'offre de services sur celle de la déficience intellectuelle.
- Le ministère de la Santé doit élaborer une approche de services qui soit compatible avec le mode de fonctionnement et la spécificité des personnes autistes.
- Donner les moyens à la personne de vivre pleinement sa vie d'autiste.

Comprenez mes besoins

Bien qu'un Plan d'action gouvernemental soit en place depuis 2003, la situation des adultes 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.

Demandes

- Donner accès aux adultes autistes aux services offerts à l'ensemble de la population, à des services spécialisés et, lorsqu'ils sont requis, à des services surspécialisés.
- Réévaluer la gamme de services offerts en tenant compte des spécificités des adultes, l'adapter et mettre en place de nouveaux services.

Répondez à mes besoins

La méconnaissance mène à une offre de services inadéquate; l'attente et l'isolement aggravent généralement la situation de l'adulte et celle de sa famille.

Demandes

- S'assurer que les personnes qui interviennent auprès des adultes autistes aient les connaissances nécessaires pour bien identifier les besoins et ainsi assurer un accompagnement adéquat.
- Développer une gamme de services qui tiennent compte de l'ensemble des besoins.

Tracez la voie

Les adultes autistes ont une qualité de vie qui n'est pas acceptable.

Demandes

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