



DOSSIER LA SITUATION DES ADULTES TED

Les familles dont l'un des enfants présente un trouble envahissant du développement ont à faire face quotidiennement à de nombreux défis et ce, avec souvent peu de soutien. Les listes d'attente pour l'obtention d'un diagnostic ou pour l'obtention de services ne cessent d'augmenter. Actuellement, l'essentiel des services est offert aux enfants de moins de 5 ans. À partir de 6 ans, on compte sur les services scolaires pour prendre la relève bien que ceux-ci soient encore insuffisamment adaptés pour intervenir en TED. La situation devient dramatique quand il s'agit d'adultes TED. La majorité, n'ayant jamais reçu de services appropriés à leurs besoins, voit leurs conditions de vie se détériorer de jour en jour ou leur espoir de vivre une vie leur permettant de se réaliser devenir de plus en plus improbable.

Bien sûr, plusieurs millions de dollars ont déjà été investis. Cependant, la réalisation du Plan d'action gouvernemental en TED prévoyait un montant initial de 40 M\$ en basant son évaluation sur un taux de prévalence de 23 / 10 000. Les données épidémiologiques sur l'autisme et les troubles envahissants du développement rendues publiques par le Dr Fombonne en juillet 2006 estiment plutôt le taux de prévalence à près de 65 / 10 000.

Adultes autistes ou présentant une autre trouble envahissant du développement

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 pour les cinq années suivantes (2003-2008). Dès la première année de mise en œuvre, le ministère et les agences de santé devaient s'assurer de tenir compte des besoins des adultes TED dans des problématiques particulières telles l'hébergement, l'accessibilité au transport et l'intégration au travail. De plus les CRDI-TED et les CSSS devaient développer des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés en TED pour les adultes et développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale.

Au Québec, la situation des adultes autistes ou présentant un autre trouble envahissant du développement est loin d'être facile. D'une région à l'autre, les histoires malheureuses se répètent : services inadéquats, absents, conçus pour répondre aux besoins d'une autre clientèle, etc. Avec l'objectif de faire un portrait de la situation, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement a procédé à une cueillette de données dans l'ensemble des régions du Québec ainsi qu'à un sondage auprès de parents d'adultes TED afin d'évaluer leur degré de satisfaction concernant les services qu'ils reçoivent.

Type de services requis

En prenant pour acquis que les personnes TED ont des atteintes qualitatives au niveau des interactions sociales, de la communication verbale et non verbale et qu'elles présentent des intérêts et des comportements restreints, répétitifs ou stéréotypés, des services sont requis pour une majorité d'entre-elles à toutes les étapes de leur développement. Cependant, l'intensité et la durée peuvent être variables.

Les adultes TED devraient avoir accès sans difficulté aux services génériques (offerts à l'ensemble de la population), à des services spécialisés pour répondre à des besoins plus particuliers et, dans certains cas, à des services sur-spécialisés lorsque ceux-ci sont requis.

Les besoins des adultes se situent entre autre au niveau des services scolaires, du répit et des loisirs, des services socioprofessionnels et résidentiels.

Type de services offerts

Actuellement, dans la majorité des régions du Québec, peu de services sont offerts aux adultes TED. Ne tenant pas compte des caractéristiques spécifiques des troubles envahissants du développement, les services disponibles ne sont pas adaptés pour répondre aux besoins de ces personnes. Ainsi, dans les différents programmes, elles sont souvent regroupées avec des personnes qui ont une déficience intellectuelle, ce qui amène une grande insatisfaction, tant pour les adultes TED que pour leur famille.

Services scolaires

Si l'on retrouve de plus en plus souvent des classes TEACCH au niveau primaire et des expériences d'intégration avec accompagnateur au secteur régulier, les services sont particulièrement mal adaptés au niveau secondaire. Les difficultés sont donc présentes dès l'adolescence pour les personnes TED et, sans soutien, ne feront que s'intensifier avec le temps. Les personnes TED sans déficience intellectuelle, celles de haut niveau et celles ayant un syndrome d'Asperger reçoivent rarement le soutien nécessaire à leur épanouissement scolaire. Souvent isolées et laissées à elles-mêmes par méconnaissance de la nature des troubles envahissants du développement, elles se retrouvent victimes de harcèlement par leurs pairs.

De même, sans le soutien nécessaire, les études post-secondaires deviennent complexes, particulièrement si la personne doit aller étudier dans une autre région.

Services de répit et loisirs

Les services de répit et de loisirs, généralement assurés par les organismes communautaires, sont sous financés, et le soutien financier souvent non récurrent. Les organismes ont de la difficulté à recruter du personnel qualifié et doivent consacrer beaucoup de leur temps à des activités d'autofinancement. Pourtant, ces dernières années, on assiste à une augmentation constante des demandes de service. Les difficultés sont les suivantes :

- Les services de répit sont insuffisants pour les adultes et, en raison du peu de places disponibles, le moment et l'endroit du répit ne constituent pas toujours un choix.
- Les formules de répit prolongé sont plus rares et font place à des services de répit de fin de semaine.
- Les activités de loisirs offertes par les organismes communautaires accueillent, dans la majorité des cas, une clientèle multihandicapée et présentant une déficience intellectuelle. Les activités ne sont pas adaptées pour la clientèle TED (syndrome d'Asperger et autiste de haut niveau).
- Dans plusieurs régions plus éloignées, les camps d'été ne sont pas offerts et les adultes doivent se rendre dans d'autres régions pour avoir accès à un camp.
- Les types d'activités de loisirs disponibles au sein de la communauté sont plus limités et moins variés que ceux offerts aux personnes de 18 ans et moins.
- Les services de répit et de loisirs restent à développer dans la plupart des régions.

Services socioprofessionnels

Les services socioprofessionnels pour les adultes TED sont presque inexistants, particulièrement pour les TED sans déficience intellectuelle, de haut niveau 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. 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. 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 du bien-être de cet adulte.
- Le développement des habiletés sociales devrait être plus marqué dans les activités des centres de jour à vocation occupationnelle afin de maximiser le développement 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 y est à sa place. L'adaptation des services actuels et la mise en place de nouveaux services s'imposent.
- On doit se questionner sur la durée des stages de travail (nombre d'années).
- Le soutien à l'emploi est plutôt faible : peu d'adultes parviennent à se trouver un travail et à le conserver. Cette réalité est présente dans toutes les régions.
- Le partenariat entre les CRDI-TED et les services spécialisés de main-d'œuvre est insuffisamment développé. De plus, les critères d'admissibilité et les exigences reliées aux programmes d'employabilité représentent parfois des «éléments d'exclusion» pour plusieurs adultes TED.
- Dans l'ensemble de la province, il n'existe que deux services spécialisés de main-d'œuvre pouvant accueillir la clientèle ayant un TED et répondre à ses besoins, soit Équi-Travail dans la région de Québec et Action Main-d'œuvre inc., dans la région de Montréal.

Services résidentiels

Encore une fois, les services résidentiels ne sont pas adaptés aux besoins des adultes TED. La mise en place de ressources est à venir dans la majorité des régions, en raison notamment du nombre d'adolescents qui passeront à l'âge adulte ainsi que de l'arrivée de personnes présentant de nouveaux diagnostics.

Les aspects suivants sont à considérer :

- Les besoins en hébergement ne sont pas comblés, les délais d'attente sont souvent très longs et ils peuvent même représenter, dans certaines régions, des délais pouvant s'échelonner sur plus de cinq ans.
- Les CRDI-TED ne répondent qu'aux urgences et les délais d'attente sont constamment reportés.
- En raison du peu de services disponibles, les familles se voient confrontées à faire des choix différents relativement à ce qui aurait été souhaité pour leur adulte.
- Peu de ressources de type familial (RTF) et de ressources intermédiaires (RI) sont spécialisées en TED.
- La création de ressources plus spécialisées, 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 compétence du personnel dans les RTF et des RI inquiète de nombreux parents. Les CRDI-TED doivent s'assurer de ressources compétentes et renforcer leur rôle de soutien 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.

- Les 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.
- Le regroupement des clientèles selon leurs limitations (TED avec DI et TED sans DI) constitue un irritant pour plusieurs adultes et leur famille.
- Enfin, il reste à diversifier la gamme de services résidentiels pouvant répondre aux besoins des vagues de personnes récemment diagnostiquées ou qui atteindront sous peu l'âge adulte.

Dans les familles

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

- Les adultes vivent avec leurs parents dans 69% des cas faute de services appropriés.
- Parmi les 31% qui ne vivent plus à la maison, seulement 6 % habitent dans un appartement non supervisé.
- Faute d'éducateur disponible, ce sont encore les parents qui doivent assurer l'accompagnement aux loisirs.
- 46% des adultes n'ont pu obtenir un diagnostic dans leur région.
- La satisfaction des parents par rapport aux services reçus par leur adulte tient moins à la qualité du service qu'au fait de recevoir un service, ne serait-ce qu'une heure par semaine plutôt qu'aucun service.
- Parmi les besoins non comblés pour les adultes, les répondants au sondage ont identifié : le transport, l'intégration sociale, le soutien scolaire, l'augmentation du budget de répit, obtenir plus d'heures service/semaine, le gardiennage, les vacances d'été, la réadaptation, les familles d'accueil, les services socioprofessionnels et briser l'isolement.

Toutes les informations recueillies démontrent qu'il y a eu bien peu de changement pour les adultes dans les cinq dernières années. Même si les priorités avaient été clairement identifiées, le financement n'a pas suivi, laissant cette tranche de la population aussi démunie.

Tout en appréciant tout le travail réalisé pour les enfants TED de 0-5 ans et en restant conscients de l'importance d'accorder les services nécessaires et le soutien en bas âge, ce choix ne peut et ne doit pas se faire au détriment des autres groupes d'âge. Le ministère de la Santé et des Services sociaux travaille activement sur des standards d'accès, de continuité et de qualité du programme service ainsi que sur le Plan d'accès aux services pour les personnes handicapées et leurs proches. Cependant, c'est dans la mise en place des services requis que ces normes de qualité prendront tout leur sens.

Jo-Ann Lauzon, directrice générale
Fédération québécoise de l'autisme
et des autres troubles envahissants du développement